



T.C.
MERSİN ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**ONKOLOJİK SORUNU OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE
UYGULANAN AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME PROGRAMININ
ETKİLİLİĞİNİ DEĞERLENDİRME: RANDOMİZE KONTROLLÜ
ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ

DERYA AKDENİZ UYSAL

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

MERSİN
MAYIS-2023

T.C.
MERSİN ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**ONKOLOJİK SORUNU OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE
UYGULANAN AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME PROGRAMININ
ETKİLİLİĞİNİ DEĞERLENDİRME: RANDOMİZE KONTROLLÜ
ÇALIŞMA**

DOKTORA TEZİ

DERYA AKDENİZ UYSAL
ORCID ID: 0000-0002-7561-1821

DANIŞMAN
PROF.DR. RANA YİĞİT

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

MERSİN
MAYIS- 2023

ETİK BEYAN

Mersin Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliğinde belirtilen kurallara uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada,

- Tez içindeki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlâk kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda ilgili eserlere bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu,
- Atıfta bulunduğum eserlerin tümünü kaynak olarak kullandığımı,
- Kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı,
- Bu tezin herhangi bir bölümünü Mersin Üniversitesi veya başka bir üniversitede başka bir tez çalışması olarak sunmadığımı,
- Tezin tüm telif haklarını Mersin Üniversitesi'ne devrettiğimi beyan ederim.

ETHICAL DECLARATION

This thesis is prepared in accordance with the rules specified in Mersin University Graduate Education Regulation and I declare to comply with the following conditions:

- I have obtained all the information and the documents of the thesis in accordance with the academic rules.
- I presented all the visual, auditory and written informations and results in accordance with scientific ethics.
- I refer in accordance with the norms of scientific Works about the case of exploitation of others' works.
- I used all of the referred works as the references.
- I did not do any tampering in the used data.
- I did not present any part of this thesis as an another thesis at Mersin University or another university.
- I transfer all copyrights of this thesis to the Mersin University.

08 /05/ 2023

İmza / Signature

Derya AKDENİZ UYSAL

ÖZET

ONKOLOJİK SORUNU OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE UYGULANAN AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME PROGRAMININ ETKİLİLİĞİNİ DEĞERLENDİRME: RANDOMİZE KONTROLLÜ ÇALIŞMA

Araştırma, onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerine uygulanan aile merkezli güçlendirme modeli (AMGM)'ne temellendirilmiş web tabanlı eğitim programı (WTEP)'nin etkisini belirlemek amacıyla paralel grup, randomize kontrollü tek kör deneysel olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın birinci aşamasında 527 ebeveyn ile Ocak 2021- Aralık 2021 tarihleri arasında "Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ)" 'nin Türkçe formunun dil uyarlaması, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. AMGM'ye temellendirilmiş WTEP'nin etkisinin değerlendirildiği ikinci aşaması ise Mayıs 2022- Kasım 2022 tarihleri arasında Ondokuz Mayıs Üniversitesi Çocuk Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde gerçekleştirilmiştir. Blok randomizasyon ile belirlenen toplam 76 ebeveyn (38 girişim 38 kontrol) araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmanın verileri; Ebeveyn-Çocuk Bilgi Formu, KHBVABYDÖ, Genel Öz yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ), Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ), Depresyon, Anksiyete, Stres Ölçeği (DAS) kullanılarak toplanmıştır. Geliştirilen web sitesi, DISCERN ölçüm aracıyla 13 uzman tarafından içeriğin kalitesi, WAMMI ölçüm aracıyla girişim grubundaki ebeveynler tarafından kullanılabilirliği değerlendirilmiştir. Girişim grubuna sekiz hafta AMGM'ye temellendirilmiş WTEP uygulanmıştır. Kontrol grubundaki ebeveynler rutin bakım almaya devam etmiştir. Verilerin analizinde ilk aşamada yapı geçerliği için doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) yapılarak uyum indeksleri incelenmiş, yakınsak ve iraksak geçerlik analizleri yapılmıştır. Ölçeğin güvenilirliğine ilişkin, güvenilirlik kat sayısı olan cronbach alfa katsayısı, madde-toplam korelasyon katsayısı, test-tekrar test pearson korelasyon katsayısı (r) ve bağımlı gruplarda t testi kullanılmıştır. İkinci aşamada ise normal dağılımın belirlenmesinde Kolmogorov-Smirnov testinden yararlanılmıştır. Ayrıca grupların homojen dağılımını değerlendirmek için Pearson kare ve Fisher Exact ki-kare, iki grup ortalamalarının farkı için bağımsız örneklem t-testi (Independent Sample T Test) kullanılmıştır. Girişim ve kontrol gruplarına ait tekrarlanan ölçümler arasındaki fark tekrarlanan ölçümlerde varyans analizi (Repeated Measures testi) ile belirlenmiştir. Veriler SPSS 26.0 ve LISREL 8.80 paket programlarında değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edilmiştir. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri bakımından istatistiksel olarak benzer olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$). Birinci aşamada geçerlik, güvenilirlik ve madde analizine ilişkin bulgular, onkolojik sorunu olan bireylere bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneklerini ölçmek için geçerli ve güvenilir sonuçlar ortaya koymuştur. İkinci aşamada ise girişimden sonra ebeveynlerin ikinci ölçüm (T2) ve üçüncü ölçüm (T3) KHBVABYDÖ, GÖYÖ'den aldıkları puan ortalamalarının arttığı, RBSÖ ve DASÖ'den aldıkları T2 ve T3 puanlarının azaldığı belirlenmiştir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında ise bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.001$).

Sonuç olarak; AMGM'ye temellendirilmiş WTEP onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerinin bakım yeteneklerini geliştirmede, öz yeterlilik ve benlik saygısını artırmada, depresyon, anksiyete, stres düzeylerini azaltmada etkili bir yöntemdir. Ebeveynlerin güçlendirilmesi için bakım yeteneklerinin değerlendirilmesi, gereksinimleri doğrultusunda AMGM'ye temellendirilmiş eğitim verilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocukluk Çağı kanserleri; Aile merkezli bakım, Güçlendirme; Bakım yeteneği, Teknoloji temelli eğitim.

ABSTRACT

EVALUATION OF THE EFFECTIVENESS OF THE FAMILY-CENTERED EMPOWERMENT PROGRAM APPLIED TO THE PARENTS OF CHILDREN WITH ONCOLOGICAL PROBLEMS: A RANDOMIZED CONTROLLED STUDY

The research was carried out as a parallel-group, randomized controlled, single-blind experiment to determine the effect of the web-based education program WBEP) based on the family-centered empowerment model (FCEM) applied to the parents of children with oncological problems. In the first phase of the study, the language adaptation, validity, and reliability study of the Turkish version of the "Scale for the Assessment of the Care Ability of Family Caregivers of Cancer Patients (CAFCCP)" was conducted with 527 parents between January 2021 and December 2021. The second phase, in which the effect of WBEP based on FCEM was evaluated, was carried out in Ondokuz Mayıs University Pediatric Hematology Oncology Clinic between May 2022 and November 2022. A total of 76 parents (38 interventions and 38 controls) determined by block randomization formed the sample of the study. The data of the research; it was collected using the Parent-Child Information Form, CAFCCP, General Self-Efficacy Scale (GSES), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), and Depression, Anxiety and Stress Scale (DAS). The quality of the content of the developed website was evaluated by 13 experts using the DISCERN measurement tool. Its usability was evaluated by the parents in the intervention group using the WAMMI measurement tool. In the data analysis, confirmatory factor analysis (CFA) was performed for the scale's construct validity, the fit indices were examined, and convergent and divergent validity analyses were performed. Cronbach's alpha coefficient, item-total correlation coefficient, test-retest Pearson correlation coefficient and dependent t-test were used regarding the reliability of the scale. In the second stage, Kolmogorov-Smirnov test was used to determine the normal distribution. In addition, Pearson chi-square and Fisher Exact chi-square were used to evaluate the homogeneous distribution of the groups, and independent samples t-test was used for the difference between the two group means. The data were evaluated in SPSS 26.0 and LISREL 8.80 package programs. The significance level was accepted as 0.05. It was determined that the parents in the intervention and control groups were statistically similar in terms of their introductory characteristics ($p>0.05$). In the first stage, the findings related to validity, reliability, and item analysis revealed valid and reliable results to measure the caring abilities of family members who care for individuals with oncological problems. In the second stage, it was determined that the mean scores of the parents in the second measurement (T2) and the third measurement (T3) CAFCCP, and GSES increased after the intervention, and their T2 and T3 scores in RBSS and DAÖ decreased. When the comparison was made between the groups, it was found that this difference was statistically significant ($p<0.001$). Conclusion; FCEM-based WBEP is an effective method in improving the care skills of parents of children with oncological problems, increasing self-efficacy and self-esteem, and reducing depression, anxiety, and stress levels. To empower parents, it is recommended to evaluate their care abilities and to provide FCEM-based training in line with their needs.

Keywords: Childhood cancers; Family-centered care, Empowerment; Care ability, Technology-based education.

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim süresince mesleki gelişime büyük katkı sağlayan, tüm süreçlerde gönülden destekleyen, motive eden, mesleki bilgi ve becerinin yanında hayata anlam katan değerleri fark ettiren, varlığı ile hayatımı anlamlı kılan, zenginleştiren, ruhumu besleyen, hayran olduğum rol modelim, öğrencisi olmaktan gurur duyduğum sevgili hocam ve değerli danışmanım **Sayın Prof. Dr. Rana YİĞİT'e,**

Destekleyici yaklaşımlarıyla ve önerileriyle tezimin şekillenmesinde ve yürütülmesinde katkı sağlayan değerli hocalarım **Sayın Prof. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU** ve **Sayın Prof. Dr. Hülya KARATAŞ'a**

Değerli bilgi ve deneyimlerini paylaşan, özveri ile istatistik analizlerini yapmayı öğreten değerli hocam **Sayın Prof. Dr. Celil ÇAKICI'ya,** bu süreçte destek olan değerli hocalarım **Sayın Prof. Dr. Devrim ALICI** ve **Doç. Dr. Nezaket Bilge UZUN'a**

Tezimin planlama aşamasında bilgi, deneyim ve desteğini esirgemeyen, yaşama erken vedası ile yeri doldurulamayacak olan değerli hocam **Prof. Dr. Elvan Çağlar ÇITAK'a**

Araştırmanın yürütülmesi için gerekli izin ve olanakları sağlayan Ondokuz Mayıs Üniversitesi yöneticilerine, veri toplama sürecinde destek olan hemşire **Nevin KIROĞLU, Hatice GÜNDÜZ, Yasemin KOYUNCU'ya,** Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde görev yapan değerli meslektaşlarıma ve hekimlerine,

Çalışmama katılan çocuk ve ebeveynlerine,

Doktora eğitimim süresince her konuda zamanını, bilgisini, deneyimini, sevgisini, saygısını esirgmeden mütevazı tavrıyla her zaman yanımda destekçim olan, varlığından minnettar olduğum dostum, sırdaşım **Arş. Gör. Güzide ÜĞÜCÜ' ye,**

Lisansüstü eğitimimin bana kazandırdıklarını uygulamaya yansıtma sürecinde birlikte yol aldığım, zorlayıcı ve yorucu olan bu yolda geliştirici, değiştirici, destekleyici tutum, sabır ve sevgi ile yanımda olmaktan hiç vazgeçmeyen, birlikte çalışmaktan keyif aldığım dostlarım; **Uzm. Hem. Arzu ÖZEL ve Uzm. Hem. Özlem Güzel'e,**

Lisansüstü eğitimimin her aşamasında zamanını, bilgisini, desteğini, ilgisini hiçbir zaman benden esirgemeyen, sonsuz sabrına, anlayışına ve sevgisine hayran olduğum, tüm zorlukları birlikte aştığım ve güzel bir yaşamı en çok hak eden, en değerli varlığım, eşim **Fatih UYSAL'a,**

Beni özveri ile büyüten, bu donanıma sahip olmamda büyük emeği olan, birlikte geçireceğimiz kısıtlı zamanlardan alarak tamamladığım tezimin her aşamasında sevgi, destek ve duasını esirgemeyen, bana varlığı ile güç veren canım annem **Medine AKDENİZ'e,** eğitime çok önem veren biri olarak bu sürecimde yanımda olamasa da sevgisini, gururunu hep hissettiğim, onun kızı olmaktan onur duyduğum babam **Cuma Akdeniz'e** ve canım kardeşlerime,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
İÇ KAPAK	ii
ONAY	iii
ETİK BEYAN	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
TEŞEKKÜR	vii
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiii
KISALTMALAR ve SİMGELER	xiv
1. GİRİŞ	1
2. KAYNAK ARAŞTIRMALARI	3
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri	3
2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sınıflandırılması	3
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Görülme Sıklığı	3
2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi	4
2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Belirtileri	4
2.1.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı Yöntemleri	5
2.1.6. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri	5
2.1.7. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Çocuk ve Aile Üzerine Etkisi	6
2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Aile Merkezli Bakım	9
2.2.1. Aile Merkezli Bakımda Güçlendirme	11
2.2.2. Aile Merkezli Bakımda Ebeveyn ve Aile Güçlendirme	12
2.2.3. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli (AMGM)	16
2.3. Teknoloji Temelli Bakım	24
3. MATERYAL ve YÖNTEM	28
3.1. Birinci Aşama: Kanseri Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türkçe Formunun Dil Uyarlaması, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmasının Yapılması	28
3.1.1. Araştırmanın Tasarımı	28
3.1.2. Araştırma Sorusu	28
3.1.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	28
3.1.4. Çalışma Grubu	28
	viii

	Sayfa
3.1.5. Ebeveynlerin Örneklem Dahil Edilme Ölçütleri	29
3.1.6. Veri Toplama Araçları	29
3.1.6.1. Ebeveyn Bilgi Formu	29
3.1.6.2. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ)	29
3.1.7. Verilerin Toplanması	30
3.1.8. Verilerin Analizi	30
3.1.9. Araştırmanın Etik Boyutu	31
3.1.10. Araştırma Akış Süreci	32
3.2. İkinci Aşama: Aile Merkezli Güçlendirme Modeline Temellendirilmiş Web Tabanlı Eğitim Programının Geliştirilmesi ve Bu Programın Etkililiğinin Değerlendirilmesi	33
3.2.1. Araştırmanın Tasarımı	33
3.2.2. Araştırmanın Hipotezleri	33
3.2.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	33
3.2.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	34
3.2.5. Ebeveynlerin Örneklem Dahil Edilme ve Dışlanma Ölçütleri	34
3.2.6. Randomizasyon ve Maskeleye	34
3.2.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	35
2.2.8. Veri Toplama Araçları	37
3.2.8.1. Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu	37
3.2.8.2. Genel Öz Yeterlik Ölçeği	37
3.2.8.3. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği	37
3.2.8.4. Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği	38
3.2.8.5. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ)	38
3.2.8.6. Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Website Analysis and Measurement Inventory (WAMMI)	39
3.2.8.7. DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information)	39
3.2.9. Araştırma Verilerinin Toplanması	40
3.2.9.1. Birinci Aşama: Web Sitesinin İçeriğinin Oluşturulması, Uzman Görüşlerinin Alınması ve Pilot Uygulama Yapılması	40
3.2.9.1.1. Web Sitesinin İçeriğinin Oluşturulması	40
3.2.9.1.2. Uzman Görüşlerinin Alınması	41
3.2.9.1.3. Pilot Uygulama Yapılması	41

	Sayfa
3.2.9.2. İkinci Aşama: Uygulama Aşaması	41
3.2.9.2.1. Girişim Grubuna AMGM'ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanması	41
3.2.9.2.2. Kontrol Grubuna Rutin Bakım Uygulanması	50
3.2.10. Verilerin Analizi	51
3.2.11. Araştırmanın Etik Boyutu	51
3.2.12. Araştırmanın Sınırlılıkları	52
4. BULGULAR	54
4.1. Kansere Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türk Kültürüne Uyarlama, Geçerlik Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulgular	54
4.1.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri	54
4.1.2. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi (Dil Uyarlama)	54
4.1.3. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi	55
4.1.3.1. Geçerlik Çalışmaları	55
4.1.3.1.1. Kapsam Geçerliği	55
4.1.3.1.2. Yapı Geçerliği	56
4.1.3.2. Güvenirlik Analizi	60
4.2. Araştırma Kapsamında Geliştirilen Web Sitesinin Uzmanlar ve Ebeveynler Tarafından Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	64
4.3. Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	66
4.3.1. Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ve Girişim Öncesi KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den Aldıkları Puan Ortalamalarının İlişkin Bulgular	66
4.3.2. Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Tanı ve Tedavisine İlişkin Özellikleri	68
4.3.3. Ebeveynlerin KHBVABYDÖ ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puanlara İlişkin Bulgular	69
4.3.4. Ebeveynlerin Genel Öz Yeterlilik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	75
4.3.5. Ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	75
4.3.6. Ebeveynlerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	76

	Sayfa
4.3.7. Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracı Kullanarak Web Sitesini Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	80
5. TARTIŞMA ve SONUÇ	81
5.1. Tartışma	81
5.1.1. Birinci Aşama: Kanserli hastaya bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirme Ölçeği'nin Türk kültürüne uyarlama çalışmasının sonuçlarının tartışılması	81
5.1.2. İkinci Aşama: Aile Merkezli Güçlendirme Modeline Temellendirilmiş Web Tabanlı Eğitim Programının Etkililiğinin Tartışılması	82
5.1.2.1. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Bakım Yetenekleri Üzerine Etkisinin Tartışılması	82
5.1.2.2. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Öz Yeterlilikleri Üzerine Etkisinin Tartışılması	89
5.1.2.3. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Benlik Saygıları Üzerine Etkisinin Tartışılması	91
5.1.2.4. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Depresyon, Anksiyete, Stres Düzeyleri Üzerine Etkisinin Tartışılması	92
5.2. Sonuç	94
KAYNAKLAR	96
EKLER	117
ÖZGEÇMİŞ	167

TABLolar DİZİNİ

	Sayfa
Tablo 3.1. Çalışmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	35
Tablo 4.1. DFA Uyum İndeksleri ve Kabul Edilen Değerler	59
Tablo 4.2. Ölçeğe Ait Yakınsak ve Iraksak Geçerlik ile Birleştirici Güvenirlik Değerleri	59
Tablo 4.3. Ölçek ve Alt Boyutlarına İlişkin Güvenirlik Katsayıları	61
Tablo 4.4. Madde Toplam Kolerasyonları ve Cronbach Alfa Katsayıları	62
Tablo 4.5. Test Tekrar Test Sonrası Faktörler Arası Pearson Kolerasyon Değerleri	63
Tablo 4.6. DİSCERN Ölçüm Aracı Puan Ortalamaları	64
Tablo 4.7. DISCERN Ölçüm Aracı Toplam Puan Ortalamaları ve Standart Sapma Değerleri	65
Tablo 4.8. Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracına Verdikleri Yanıtların Ortalama Puan ve Standart Sapmalar	65
Tablo 4.9. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı	67
Tablo 4.10. Ebeveynlerin Girişim Öncesi KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den Aldıkları Puan Ortalamalarının Gruplara Göre Karşılaştırılması	68
Tablo 4.11. Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı	69
Tablo 4.12. Kansere Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneği Değerlendirme Ölçeği ve Alt Boyutlarından Alınan Puanların Karşılaştırılması	72
Tablo 4.13. Ebeveynlerin Genel Öz Yeterlilik Ölçeğinden Aldıkları Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	75
Tablo 4.14. Ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeğinden Aldıkları Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	76
Tablo 4.15. Ebeveynlerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinden Aldıkları Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	78
Tablo 4. 16. Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracı Puan Ortalamalarının Dağılımı	80

ŞEKİLLER DİZİNİ

	Sayfa
Şekil 2.1. Aile İçi, Hizmet Sunumu ve Hizmet Sisteminde Ebeveyn Güçlendirmesi	13
Şekil 2.2. Ebeveyn Güçlendirmenin Öncülleri ve Sonuçları Arasındaki İlişkiyi Gösteren Kavramsal Model	14
Şekil 2.3. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Yapıları	17
Şekil 2.4. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	20
Şekil 2.5. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Uygulama Aşamaları	23
Şekil 3.1. İş Akış Planı	32
Şekil 3.2. CONSORT Akış Şeması	36
Şekil 3.3. Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programının Uygulanma Basamakları	43
Şekil 3.4. WTAMGP Uygulama Akış Şeması	53
Şekil 4.1. DFA Standardize Yük Değerleri	56
Şekil 4.2. DFA T değerleri	57
Şekil 4.3. Girişim ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin KHBVABYDÖ Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre Dağılım Grafiği	74
Şekil 4.4. Girişim ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ Puan Ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre Dağılım Grafiği	79

KISALTMALAR ve SİMGELER

Kısaltma/Simge	Tanım
AMB	Aile Merkezli Bakım
AMGM	Aile Merkezli Güçlendirme Modeli
WTEP	Web Tabanlı Eğitim Programı
WTAMGP	Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
IARC	Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı
TPOG	Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu
TPHD	Türkiye Pediatrik Hematoloji Derneği
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
CFI	Karşılaştırmalı Uyum Testi
NFI	Normlaştırılmış Uyum İndeksi
NNFI	Normlaştırılmamış Uyum İndeksi
RMSEA	Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü
RMR	Artık Ortalamaların Karekökü
SRMR	Standartlaştırılmış Artık Ortalamaların Karekökü
CR	Birleşik Güvenirlik
AVE	Ortalama Açıklanan Varyans
MSV	Maksimum Paylaşılan Varyansın Karekökü
ASV	Paylaşılan Varyansın Karesinin Ortalaması
KHBVABYDÖ	Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği
GÖYÖ	Genel Özyeterlilik Ölçeği
RBSÖ	Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği
DASÖ	Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği
DISCERN	Quality of Criteria for Consumer Health Information
WAMMI	Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Website Analysis and MeasureMent Inventory)
SS	Standart Sapma
n	Sayı
$\bar{X}$	Ortalama
SPSS	Statistical Packet for Social Sciences

1. GİRİŞ

Kanser yetişkinler kadar çocukları da etkilemekte ve kanser tanısı alan çocukların sayısı tüm dünyada artmaktadır [1-4]. Dünya çapında her yıl 400.000 çocuğun (0-19 yaş arası) kanser tanısı aldığı ve 100.000'den fazla çocuğun ise kanser ve ilişkili komplikasyonlar nedeni ile yaşamını kaybettiği tahmin edilmektedir [5,6]. Türkiye de ise her yıl yaklaşık 2500-3000 çocuk kanser tanısı almaktadır[1,2]. Küresel olarak 2020 ve 2050 yılları arasında; 13 milyon 7 bin çocuğun kanser tanısı alacağı, yaklaşık olarak 11 milyon çocuğun ise kanser nedeni ile hayatını kaybedeceği öngörülmektedir [7].

Erken tanı, risk sınıflandırması, tedavi ve bakım kalitesindeki gelişmelere bağlı olarak onkolojik sorunu olan çocuklarda beş yıllık sağkalım oranının %80'in üzerinde olduğu bildirilmektedir [1,8-13]. Bu gelişmelere karşın, kanser tanısı ve bakım süreci çocuklar, ebeveynler ve aileler için son derece streslidir. Tanı ile birlikte uzun ve yorucu bir tedavi süreci içine giren çocuklar fiziksel ve psikososyal sorunlar yaşamaktadır [1,14-20]. Bu süreç yalnızca çocuklar için değil, aynı zamanda aile üyeleri için de baş edilmesi gereken güç bir deneyimdir. Kanser tedavisi ile birlikte; aile bütünlüğü ve işlevselliği bozulmakta, çocuk ve ebeveyn rolleri, rutinleri, ilişkileri değişmektedir [13,14,21,22]. Bu değişikliklerin yanı sıra ebeveynler; tanı ve bakım sürecine yönelik bilgi eksikliği, fiziksel ve ruhsal olarak etkilenen çocuğa teşhisi açıklama ve sürece uyum sağlamada destek konusunda yetersizlik, belirsizlik, kaybetme korkusu, duygusal tepkilerini yönetmede güçlük ve ekonomik zorluklar deneyimlemektedirler [3,16,23]. Bu sürecin yönetimi ise diğer hastalıklara göre daha karmaşık olup bakım veren ebeveynlerin bilgi ve beceriye sahip olmasını gerektirmektedir [1,24]. Bu nedenle; onkolojik sorunu olan çocukların bakımına katkı sağlayacak en önemli kişiler olan ebeveynlerin, çocuklarının sorunlarını yönetmesi, çözmesi ve bu durumla başa çıkabilmesi için desteklenmesi, güçlendirilmesi gerekmektedir. Ebeveynlerin güçlendirilmesi için de bakım yeteneklerinin değerlendirilmesi, eğitim ve bakım gereksinimlerinin belirlenmesi önemlidir [3,13-15,20-22, 25,26].

Kanser tanısı alan çocuk sayısının artması, tedavi ve prognozadaki gelişmeler hemşirelik bakımındaki değişimlerde beraberinde getirmiştir. Aile merkezli bakım (AMB), teknoloji temelli bakım, kanıt temelli bakım, evde bakım, program geliştirme gibi bakım yaklaşımları sık kullanılanlar arasındadır. Çocuk ve ailenin bakım kalitesini artırmada önemli bir kavram olan AMB, çocuğun bakım süreçlerine ve kararlarına ailenin katılma hakkı olduğu ve katılımın sağlanması içinde ailenin güçlendirilmesi gerektiği inancına dayanır [1,27-37]. Ailenin güçlendirilmesinde amaç çocuk ve ailenin bakım ve karar alma sürecine katılma becerilerini artırmaktır [29,38-44]. Ailenin güçlendirilmesi için yapılan uygulamalar, ailenin gereksinimine göre değişmekte olup bilgi, özyeterlik ve benlik saygısını artırma, problem çözme, motivasyon, sosyal destek sağlamaya yönelik uygulamaları içermektedir. Klinik araştırmalarda ise bire bir görüşmeler, grup oturumları, akran destek grupları ve AMB modelleri gibi yöntem ve teknikler

kullanılmaktadır [37-39,45]. Ebeveynlerin güçlendirilmesinde kullanılan yöntemlerden biride Aile Merkezli Güçlendirme Modeli (AMGM)'dir [14,40-44]. Bu modelde, ebeveynlerin bilgi ve becerilerini geliştirmek, öz yeterliliklerini ve benlik saygılarını artırmak amaçlanmaktadır [14,30, 39-44, 46-53]. Literatürde bu modelin astım, epilepsi, lösemi, fenil ketonüri, talasemi majör, romatoid artrit, böbrek yetmezliği gibi kronik hastalıklığı olan çocuk, erişkin ve bakım verenlerde bilgi düzeyi, özyeterlik, benlik saygısı, günlük bakım ve karara katılımı artırdığı, semptom yönetimini olumlu yönde geliştirdiği, ailenin hayatı üzerinde kontrol duygusunu artırdığı, stres, anksiyete ve depresyonu azalttığı, yaşam tarzı değişikliği ve hastalığa uyumu kolaylaştırdığı, yaşam kalitesini iyileştirdiğine yönelik araştırma sonuçları bulunmaktadır [14,30,42-53].

Hemşirelik bakımındaki değişimlerden bir diğeri de teknoloji temelli bakımdır. Sağlık alanında yaygınlaşan internet kullanımı özellikle kronik hastalıklar ile ilgili bilgilerin internet ortamından araştırılmasını artırmış ve teknoloji temelli sağlık eğitimi gündeme getirmiştir. Hemşireler arasında sağlık eğitimi sunumunda etkili bir yöntem olarak kabul edilmiştir [1,54-56]. Kronik hastalık yönetiminde kullanılan teknoloji temelli uygulamaların; bilgi düzeyini, bakım kalitesini, takip edilebilirliği, farkındalığı, öz yönetim becerisini arttırdığı buna karşılık hastane ziyaretlerini, iş yükünü, iş gücü kaybını, maliyeti, veri kaybını, başarısız tedavi oranını, tamamlanmamış tedavi oranını azalttığı bildirilmektedir [55-61].

Görülmektedir ki AMB ve teknoloji temelli bakım primer olarak bakım vereni ve hastayı güçlendirmeyi amaçlayan, uygulaması kolay bir bakım yaklaşımıdır. AMB'nin, pediatri hemşireliğinin bakım felsefesi olarak kabul edilmesine ve yapılan çalışmalarla bu bakım modelinin çocuk, aile ve hemşireler açısından olumlu sonuçları ortaya konulmasına karşın klinik uygulamalara yansımalarının yetersiz olduğu görülmektedir. Bunun yanında kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneklerinin değerlendirilmesine yönelik ölçüm aracı ve AMGM'nin kullanımı ile ilgili literatüre rastlanmamaktadır. Türkiye'de onkolojik sorunu olan çocuğa bakım veren ebeveynlere verilen AMGM'ye temellendirilmiş web tabanlı eğitimin; özyeterlik, benlik saygısı, stres, anksiyete, depresyon düzeyi ve bakım becerisi üzerine etkisini inceleyen araştırmaların yetersiz olduğu dikkat çekmektedir. Kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneklerinin değerlendirilmesine yönelik geliştirilen ölçüm aracının kültürel olarak uygulanabilirliğini ve AMGM'nin bakım veren ebeveynlere etkilerini belirlemenin literatüre katkı sağlayacağı öngörülmektedir. Bu çalışma; Aile Merkezli Güçlendirme Modeline temellendirilmiş web tabanlı eğitim programının etkililiğini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

2. KAYNAK ARAŞTIRMALARI

2.1. Çocukluk Çağı Kanserleri

Kanser, vücuttaki bazı hücrelerin kontrolsüz olarak büyümesi ve vücudun diğer bölgelerine yayılması ile ortaya çıkan bir hastalıktır. 0-15 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri çocukluk çağı kanseri olarak tanımlanmaktadır [1,62-64]. Çocuklarda en önemli ölüm nedenlerinden biri olan çocukluk çağı kanserlerinin sınıflandırılması, görülme sıklığı, etiyolojisi, teşhisi, sağkalım oranları bakımından erişkinlerde görülen kanserlerinden farklıdır [1,5,6].

2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sınıflandırılması

Uluslararası çocukluk çağı kanserleri sınıflandırmasına göre çocukluk çağı kanser türleri; lösemiler, santral sinir sistemi tümörleri, lenfomalar, nöroblastom, retinoblastom, böbrek tümörleri, karaciğer tümörleri, kemik tümörleri, yumuşak doku sarkomları, germ hücreli tümörler, epitelyal tümörler, diğer malign neoplazmalar olmak üzere 12 ana tanı grubuna ayrılmıştır. Dünyada çocuklarda en sık görülen kanser türleri ise; lösemi, beyin ve sinir sistemi tümörleri, lenfoma, nöroblastom, wilms tümörü ve rabdomiyosarkomdur [1,64,65-67].

2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Görülme Sıklığı

Tüm dünyada görülme sıklığı giderek artan çocukluk çağı kanserleri önemli bir sağlık sorunudur. Ayrıca önlemek mümkün olmadığı için çocukları ve aileleri etkileyen küresel hastalık yüküdür [1,5,6]. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) (2021) verilerine göre her yıl yaklaşık 0-19 yaş arası 400.000 çocuğa kanser tanısı konmakta, 100.000'den fazla çocuk ise kanser ve ilişkili komplikasyonlar nedeni ile yaşamını yitirmektedir. Küresel olarak 2020 ve 2050 yılları arasında 13 milyon 7 bin çocuğa kanser tanısı konacağı, yaklaşık olarak 11 milyon çocuğun kanser nedeni ile hayatını kaybedeceği öngörülmektedir [7]. Her yıl kansere yakalandığı tahmin edilen yaklaşık 400.000 çocuğun, %90'ının düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşadığı, bu çocukların yaklaşık %95'inin yaşadığı ülkenin sağlık sistemindeki yetersizlikler nedeni ile erken teşhis ve tedavi edilemediği bildirilmektedir [1,5,6,7,68]. Çocukluk çağı kanserleri, gelişmiş ülkelerde tüm yaşlardaki kanser vakalarının %2-4'ünü oluştururken, gelişmekte olan ülkelere ise %3-10'unu oluşturmaktadır [69]. Türkiye de ise çocukluk çağı kanser tanısı alan çocuk sayısı her yıl 2500-3000'dir. Ayrıca Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türkiye Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD'nin kayıtlarına göre 2009-2021 yılları arasında yaklaşık 24080 çocukluk çağı kanser vakası olduğu bildirilmektedir [1,2, 65,66,70,71].

Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC) 2018 yılı verilerine göre, 0-14 yaş çocuklarda sık görülen kanser türleri arasında lösemi (%32,95) ilk sırada yer alırken bunu merkezi sinir sistemi tümörler (MSS) (%20,70), lenfoma (%10,96), sempatik sinir sistemi tümörleri (%6,92), yumuşak doku sarkomları (%6,24), böbrek tümörler (%5,36)

izlemektedir [1,5,6,7,31,32,64,67]. Ülkemizde Sağlık Bakanlığı 2017 yılı istatistiklerine göre çocuklarda görülen kanser türleri arasında ilk sırada lösemi (%33,8), ikinci sırada MSS tümörleri (%19,8), üçüncü sırada lenfoma (%11,85) görülürken bunları nöroblastom (%6,1), yumuşak doku sarkomlarının (%5,8) izlediği görülmektedir [72]. TPOG ve TPHD'nin 2009-2020 yılları arasındaki kanser kayıtlarında da lösemi (%23,9) yine ilk sırada yer alırken lenfoma (%18,8) ikinci sırada MSS tümörleri (%15,0) ise üçüncü sırada yer almaktadır [73].

2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi

Çocukluk çağı kanserlerinin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte her geçen gün daha fazla detayın ortaya konulduğu bir konudur. Yapılan çalışmalarda çocukluk çağı kanserine neden olabilecek faktörler arasında çevresel, intrinsik, değişen immün sistem ve genetik faktörler tanımlanmaktadır [1,31,32]. Fetal dönemde anne veya babanın çevresel karsinojenlere maruz kalması, gebelik sırasında annenin alkol, sigara ve madde kullanımının çocukta kanser riskini artırdığı vurgulanmaktadır. Doğumdan sonra da bazı ilaçlar (immünosupresifler, alkalileyici ajanlar vb), kimyasallar (boya, pestisit, tiner gibi hidrokarbonlar), radyasyon, hava kirliliği, sigara, besinlere eklenen katkı maddeleri gibi çevresel faktörlerin kanser gelişiminde etkili olduğu düşünülmektedir [1,31,32,65,74-76]. Ebeveyne ait bazı faktörler (anne baba yaşı vb.) ile çocuğa ait bazı faktörlerin (çocuğun doğum kilosu, konjenital anamoli vb.) çocukluk çağı kanserler riskini artırdığı bildirilmektedir. Tümör hücrelerini yok etmede önemli rol oynayan immün sistem hastalıkları olan ya da immünosüpresif tedavi alan çocuklarda kanser görülme sıklığının yüksek olduğunu gösteren kanıtlar bulunmaktadır. Yine vücutta immün sistemi değiştiren Epstein-Bar virüsü, Hepatit B ve C virüsü gibi bazı virüslerinde çocukluk çağı kanserlerin rolü olduğu bilinmektedir. Kromozomlarla ilgili yapılan çalışmalarda kanserlerin çoğunda çeşitli kromozom aamolileri ve malign değişimler olduğu belirlenmiştir [1,31,32,65,72,74-77]. Ayrıca kanser olgularının kötü beslenme, yetersiz fiziksel aktivite, obezite gibi olumsuz yaşam şekli ile ilişkilendirilmektedir [32].

2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Belirtileri

Çocuklarda kanserin belirtileri çoğunlukla kan hücrelerinin üretimindeki değişiklikler veya tümörün neden olduğu basınç, yayılım veya tıkanmanın bir sonucu olarak ortaya çıkar. Spesifik belirti ve bulgular kanserin türüne ve bulunduğu yere göre değişmekte olup genel belirtiler arasında yorgunluk, solgunluk, halsizlik, ateş, solunum sıkıntısı, öksürük, sık tekrarlayan enfeksiyonlar, kilo kaybı, kanama, ciltte ekimoz, kitle, karında şişlik, ağrı, görme bozukluğu, ishal, kabızlık, bulantı, kusma, hematüri, denge bozukluğu görülmektedir [1, 31,32,65, 74-80].

2.1.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı Yöntemleri

Çocuklarda kanseri önlemek genellikle mümkün olmadığı için kanser yükünü azaltmak ve sonuçları iyileştirmek için en etkili strateji, hızlı, doğru tanı ve ardından çocuğa özel destekleyici bakım ile etkili, kanıta dayalı tedaviye odaklanmaktır [6]. Doğru teşhis, uygun bir kanser tedavi planı geliştirmek için ilk adımdır. Bu nedenle çocukluk çağı kanserlerinden şüphelenilen her çocuğa detaylı öykü alındıktan ve fiziksel değerlendirme yapıldıktan sonra laboratuvar testler (tam kan sayımı, periferik yayma, biyokimyasal testler, sitolojik analizler vb.), radyolojik testler (manyetik rezonans (MR), bilgisayarlı tomografi (BT), pozitron emission tomografi (PET), ultrasonografi, akciğer grafisi) ve biyopsi (kemikiliği aspirasyonu/ biyopsisi. Doku biyopsisi) yapılmalıdır. Tanısal işlemler kanserin kaynağını, yayılım durumunu ve kanser hücresinin yapısını belirlemede önemli bilgi kaynağıdır [1,31,32,65,74,76-83].

2.1.6. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri

Çocukluk çağı kanserlerinde prognozu etkileyen en önemli faktör tedavidir. Kanser tedavisinde amaç, kanser hücrelerini yok etmek, yaşam süresi ve kalitesini artırmaktır. Kanser tedavisinde kullanılan yöntemler cerrahi, kemoterapi, radyoterapi, kök hücre nakli, biyolojik ajanların kullanıldığı tedavileri içermektedir. Bu yöntemler tümörün histolojik yapısı, hastalığın evresi ve metastaz olup olmama durumu dikkate alınarak tek ya da birlikte kullanılabilir [1,6,31,32,65,74,76,82,83].

Kanserde uygulanan temel tedavi yöntemlerinden biri cerrahidir. Solid tümörlerin tedavisinde sık kullanılır. Ameliyatın amacı, tümörün mümkün olduğunca tamamını veya çoğunu çıkarmak, tanı koymada yardımcı olmak, tedavinin mümkün olmadığı durumlarda konforu sağlamaktır [32,83]. Radyasyon tedavisi, birçok çocukluk çağı kanserinin küratif, acil ve palyatif tedavisi için kritik olan bir yöntemdir. Radyoterapide temel amaç, kanser hücrelerini yok etmek, tümörün büyümesini ve metastaz yapmasını önlemek ve çocuğun yaşam kalitesini artırmaktır. Merkezi sinir sistemi tümörleri, lenfoma, wilms tümörü, nöroblastom, yumuşak doku sarkomlarında radyoterapi tedavinin önemli bir parçasıdır. Radyoterapi kanser hücreleri ile birlikte sağlıklı hücreleri de etkilemekte bu nedenle de erken (yorgunluk, bulantı, kusma, mukozit, iştahsızlık, konstipasyon, ishal, karın ağrısı, alopesi, ciltte renk değişikliği, kaşıntı, kemikiliği baskılanması sonucu anemi, trombositopeni ve nötropeni vb.) ve geç dönemde (büyüme ve gelişme geriliği, ikincil kanserler, diş çürükleri, işitme kaybı, özefagus stenozu, kronik pnömoni, kardiyomiyopati, pankreatit) yan etkilere neden olmaktadır [1,31,32,78,79,84]. Kemoterapi çocukluk çağı kanserlerinde en etkili tedavi yöntemlerinden biridir. Neoplastik hücreleri yok etmek için kullanılır. Ayrıca radyoterapi ve cerrahi ile kombinasyon halinde uygulanabilir. Kemoterapinin tedavi edici etkisinin yanı sıra anemi, trombositopeni, nötropeni, ağrı, bulantı-kusma, mukozit, tat değişikliği, iştahsızlık, diyare, konstipasyon, alopesi, uykusuzluk,

halsizlik, yorgunluk, anksiyete, ciltte renk değişiklikler, nöropati gibi erken dönemde istenmeyen birçok yan etkileri de bulunmaktadır. Ayrıca büyüme geriliği, gonadal yetmezlik, gibi endokrin sistem ile ilgili sorunlar, karaciğer fonksiyon testlerinde bozulma, hepatit B ve C enfeksiyonu gibi karaciğere ait sorunlar, EKG değişiklikleri, taşikardi gibi kalp ile ilgili sorunlar, tübülöpati, elektrolit dengesizliği gibi böbrek ile ilgili sorunlar, osteoporoz gibi kemik problemleri, metabolik problemler, öğrenme güçlüğü, psikomotor becerilerde azalma, psikolojik sorunlar gibi santral sinir sistemine ait problemler, dental problemler ve sekonder malignite gelişmesi gibi geç dönemde de yan etkiler ortaya çıkmaktadır [1,31,32,85,86].

Hematopoetik kök hücre transplantasyonu, yaşamı tehdit eden çocukluk çağı kanserlerinde potansiyel olarak iyileştirici bir tedavi yöntemidir. Kemik iliğinin işlev görmediği durumlarda donörden kemikiliği, periferik kan ya da kordon kanından toplanan kök hücrelerin intravenöz yol ile alıcıya verilmesi işlemidir. Tedavinin amacı; hastalığa bağlı işlevini yerine getiremeyen kemikiliğini değiştirmek veya tedavi etmektir. Lösem, lenfoma, solid tümörler, aplastik anemi, orak hücreli anemi, talasemi ve immün yetmezlik gibi hastalıkların tedavisinde kullanılmaktadır. Kök hücre transplantasyonu çocukluk çağı kanserlerinde yaşam süresini uzatsa da yoğun tedavi protokollerinin neden olduğu komplikasyonlar nedeni ile olumsuz sağlık sonuçları açısından risk altındadırlar. Hemorajik sistit, hepatik veno-okliziv hastalık, engrafman sendromu, difüz alveoler hemoraji, graft versus host hastalığı transplantasyona bağlı komplikasyonlardır [1,31,32,74,87-91]. İmmünoterapi, çocukluk çağı kanser tedavisinde yeni ve umut verici bir yaklaşımdır. İmmünoterapi, otoimmün toksisiteyi en aza indirirken bağışıklık sisteminin kanseri hedefleme ve kanserle savaşıma yeteneğini artırmayı amaçlayan tedavi yaklaşımı olarak tanımlanmaktadır. Hematolojik malignite ve solid tümör gibi bazı çocukluk çağı kanserlerinin tedavi protokollerinde kombine kemoterapilerle birlikte veya sonraki aşamalarda uygulanmaktadır [1, 32,92,93].

2.1.7. Çocukluk Çağı Kanserinin Çocuk ve Aile Üzerine Etkisi

Çocukluk çağı kanseri kronik bir hastalık olup dünyada ve ülkemizde görülme sıklığı giderek artan sağlık sorunu haline gelmiştir. Tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler, uzun süreli tedavi ile birlikte onkolojik sorunu olan çocukların yaşam süresinin uzamasında beraberinde getirmektedir [1,8-14]. Ancak kanser tanısı ve bakım süreci çocuklar için son derece stresli bir deneyimdir. Tanı ile birlikte çocuklar ameliyat, kemoterapi, radyoterapi, kemik iliği transplantasyonu gibi uzun ve yorucu bir tedavi süreci içine girmektedir. Bu süreçte çocuklar; uzun süreli ve tekrarlayan hastane yatışı, invaziv girişimler, izolasyon ile birlikte tedavinin erken döneminde görülen ağrı, bulantı, kusma, halsizlik, yorgunluk, iştahsızlık, uykusuzluk, kilo kaybı, mukozit, yorgunluk gibi olumsuz yan etkilerini yaşamaktadır. Tedavinin ilerleyen dönemlerinde ise metabolik hastalıklar, endokrin sistem sorunları, ikincil kanserler, infertilite, kardiyomiyopati, periferik nöropati, işitme kaybı, görme bozuklukları gibi fiziksel sorunlarla karşı karşıya

kalmaktadır. Çocukluk çağı kanserinin kronik bir hastalık haline gelmesi, yaşamı tehdit etmesi, tedavinin erken ve geç dönemde fiziksel yan etkilerinin olması, çocuğun hastaneye yatış nedeni ile sık sık okul ve akranlarından ayrılması belirsizlik, ümitsizlik, çaresizlik, yalnızlık, korku, kaygı, stres, depresyon, düşük özyeterlilik ve benlik saygısı, davranış sorunları, sosyal izolasyon gibi psikolojik sıkıntıları da beraberinde getirmektedir [1,14-20,94-102]. Al-Saadi ve arkadaşlarının (2022) kanser tanısı olan çocuk ve ergenler arasında anksiyete, depresyon ve travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) yaygınlık oranlarını belirlemek için yaptıkları ve 18 çalışmanın dahil edildiği meta analizde çocukların %13,92'sinde anksiyete, %20,43'ünde depresyon ve %20,90'ında TSSB yaşadığı belirlenmiş ve kanser teşhisi konan çocuk ve ergenler için ruh sağlığı ve psikolojik müdahalelerin şart olduğu belirtilmiştir [101]. Cox ve arkadaşlarının (2019) kanser tedavisi gören 2-5 yaş arasında 92 çocuğun psikososyal işlevlerini değerlendirdikleri çalışmada, çocukların %22,8'de kaygı, depresyon gibi içe dönük ve %21,7'de hiperaktivite, saldırganlık gibi dışa yönelik davranışsal belirtilerin olduğu, %28,3'ünde dikkat sorunları olduğu ve günlük yaşam aktivitelerinde ve iletişimde zayıf işlevselliğe sahip oldukları belirlenmiştir [102]. Tepe (2019)'nin lösemi ve lenfoma tanılı 12-16 yaş arasında yedi çocuk ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak hastalık ve tedavi sürecini çocukların bakış açılarıyla tanımladıkları çalışmada bu sürecin çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkileyen fiziksel ve psikososyal değişikliğe yol açtığı belirtilmiştir. Bu değişikliğe yol açan faktörler ise; tedavinin yan etkileri, uzun süreli hastane yatışı, okula gidememe, ilişkilerdeki ve ailedeki değişimler, sosyal izolasyon ve aktivite kısıtlanması olarak nitelendirilmiştir [97].

Çocukluk çağı kanserinin uzun dönem tedavi gerektirmesi, kalıcı komplikasyonlarının olması, psikososyal sorunlara neden olması çocuklar kadar tüm aile üyelerini zorlayan güç bir deneyimdir. Çocuğun hastalığına bağlı olarak gelişen psikolojik, ekonomik ve sosyal etkiler aile yaşamını derinden etkilemektedir. Kanser tedavisi ile birlikte; aile bütünlüğü ve işlevselliği bozulmakta, çocuk ve ebeveyn rolleri, rutinleri, ilişkileri değişmekte, işten ayrılma ve ekonomik zorluklar deneyimlemektedirler [13,14,21,22,95,103-108]. Van Schoors ve arkadaşlarının (2017) pediatrik kanser teşhisinin ebeveynler üzerindeki etkisini araştırmak amacı ile yaptıkları ve 32 çalışmanın dahil edildiği çalışmada pediatrik kanser teşhisi konulduktan sonra çiftler arasında duygusal yakınlığın arttığı ancak, iletişim ve evlilik doyumunda bir azalma olduğu, evlilik uyumunun ise olumsuz etkilendiği bildirilmiştir. Roser ve arkadaşlarının (2019) çocukluk çağı kanserinin ebeveynlerin sosyoekonomik durumu üzerindeki etkisini değerlendirmek ve sentezlemek amacıyla yaptıkları araştırmada dahil edilen tüm çalışmalarda (35 makale) çocukluk çağı kanserinin ebeveynlerin sosyoekonomik durumu üzerinde önemli bir etkiye sahipti olduğu, özellikle annelerin işten ayrıldığı veya işini kaybettiği, bununla ilişkili olarak gelir kayıplarının arttığı, artan harcamalara ek olarak ailelerin algıladığı mali yükte artma olduğu belirlenmiştir [105]. Borrescio-Higa ve Valdes (2022)'in lösemi hastası olan 90 çocuğun ailesinin tedavi

sürecindeki psikososyal deneyimlerini incelemek için yaptıkları çalışmada, aile dinamiklerinde aksamalar olduğu, depresyon, cesaret kırıklığı ve anksiyete gibi olumsuz duygular ve sosyal yaşamda zorluk yaşadıkları, ebeveynler arasındaki ve hasta çocuğun kardeşleri ile ebeveyn arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilendiği, birincil bakım verenin ekonomik durumunun kötüleştiği, ailelerin yarısından fazlasının teşhis ve tedavi nedeniyle taşınmak zorunda kaldığı belirlenmiştir [106].

Bu değişikliklerin yanı sıra ebeveynler çocuklarına teşhis konulduğu andan itibaren tedavi süreci boyunca tedavi koşullarını ve aşamalarını bilmek, ilaçları ve yan etkilerini öğrenmek, tedavinin ağrı, yorgunluk, iştahsızlık, vb. yan etkilerini yönetmek, enfeksiyonu önlemek, çocuğun beslenmesini yönetmek, tıbbi randevuların organizasyonunu sağlamak, tedavi ve hastanede yatış sırasında öngörülemeyen olaylarla baş etmek, sağlık ekibi ile iletişim kurmak gibi karmaşık zorluklarla karşı karşıya kalmakta ve öfke, yalnızlık, kaybetme korkusu, belirsizlik, üzüntü, anksiyete, suçluluk hissi, konsantrasyon bozukluğu, duygusal tepkilerini yönetme ile ilgili güçlük deneyimlemektedirler [14,109-114]. Duran ve arkadaşlarının (2023) kanser tanısı almış çocuğu olan annelerin deneyimlerini, psikososyal sorunlarını ve ihtiyaçlarını belirlemeyi amaçladıkları ve 15 anne ile yaptıkları nitel çalışmada, tanıyı ilk öğrendiklerinde annelerin geneli şok, üzüntü, çocuklarını kaybetme korkusu ve inkâr yaşadıklarını, çocuğunu hastaneye yatırma, evlerinden uzakta olma ve tedavi nedeni ile başka şehire gitmek zorunda kalmaları nedeniyle aile rutinlerinin bozulduğunu, diğer çocuklarını çok özlediklerini ve aile rutinlerine geri dönmek istediklerini, sosyal yaşamlarının kısıtlandığını belirtmişlerdir. Bunların yanında hastalık ve tedavi sürecinde özellikle kemoterapinin yan etkilerini ve çocukları acı çektiğini gördüklerinde duygularını yönetme konusunda zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir [113]. Zareei Mahmoodabadi ve arkadaşlarının (2021) kanser hastası çocuğu olan annelerin tanı sonrası yaşadıkları deneyimlerini incelemek için yaptıkları nitel çalışmada annelerin kanser tanısını ilk öğrendiklerinde inkâr, kafa karışıklığı ve çaresizlik yaşadıklarını, ilaçların temin edilmesi, tedavi masrafları, ekonomik sorunlar gibi pek çok sorunla mücadele ettiklerini ve bu süreçte çok zorlandıklarını ifade etmişlerdir [108]. Molinaro ve arkadaşlarının (2018) kanser teşhisi konan çocuklara bakım veren aile bireylerinin tanı, tedavi ve tedavi sonrası süre boyunca yaşadıkları deneyimleri ve özellikle kanser tanısı olan çocuğun annesi ve bakıcısı olmanın çok yönlü sorumluluklarını incelemek için yaptıkları nitel çalışmada anneler, çocuklarına hastane ortamı dışında veya sağlık profesyonellerinin gözetimi olmadan, normalde evlerinde çocuklarına verdikleri bakıma ek olarak ilaç verme, çocuklarına duygusal bakım sağlama gibi ek sorumluluklar eklendiğini belirtmişlerdir. Ayrıca anneler kanser tedavisi ve bakımının son derece zaman alıcı olduğunu, bu nedenle günlük rutinlerini çocuklarına hitap edecek şekilde değiştirdiklerini, çocuklarının bakım gereksinimlerinin arttığını ve bakımı sağlamak içinde iş yerlerini değiştirdiklerini veya işten ayrılmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir [112].

Birçok ebeveyn kanser tedavisi alan çocuğun bakım rolüne hazır değildir ve bakımın niteliğini ve kalitesini etkileyebilecek sınırlı bilgiye sahiptir. Ebeveynlerin tanı ve bakım sürecine yönelik bilgi eksikliği, fiziksel ve ruhsal olarak etkilenen çocuğa teşhisi açıklama ve sürece uyum sağlamada yetersiz destek; stres, çaresizlik ve engellenmişlik duygularını yoğun yaşamalarına neden olmaktadır[3,16,23,114]. Literatür incelendiğinde onkolojik sorunu olan çocuğun en önemli destek kaynağı olan ebeveynlerinin bu süreçte bakım verme rolünde zorlandıklarını gösteren bulguların olduğu; yoğun anksiyete, stres, korku, kontrol kaybı, kaygı, sosyal izolasyon, depresyon, yorgunluk, iştahsızlık, boşaltım ve uyku sorunları, bakım yükünde artma, düşük yaşam kalitesinde gibi fiziksel ve psikososyal sorunlar yaşadığı bildirilmektedir [14,22,110,111,113-124]. Tüm bunlar göz önüne alındığında çocukluk çağı kanseri, yalnızca hasta çocuğun değil ailesinin de fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan etkilendiği bir hastalık sürecidir. Diğer hastalıklara göre daha zor ve karmaşık olan bu sürecin yönetiminde ebeveynler bilgi ve beceriye sahip olmalıdır [1,24,110]. Ebeveynlerin bilgi ve beceriye sahip olması ise, bakımın önemli bir parçasıdır ve çocuğun bakım gereksinimleri konusunda uygun kararlar alması için gereklidir. Bu nedenle çocukların bakımına katkı sağlayacak en önemli destek kaynağı olan ebeveynlerin, sorunlarını yönetmesi, çözmesi, bu durumla başa çıkabilmesi için bakım yeteneklerinin değerlendirilmesi, gereksinimleri doğrultusunda güçlendirilmesi önemlidir [3,13-15,20-22,25,26,110,125]. Ebeveynlerin bakım yeteneklerinin değerlendirilmesinde ve gereksinimleri doğrultusunda bilgi, beceri geliştirmelerinde önemli rol üstlenen hemşireler; AMB, teknoloji temelli bakım, kanıt temelli bakım, evde bakım, program geliştirme gibi güncel bakım yaklaşımlarını kullanarak ailenin güçlendirilmesine katkı sağlamaktadırlar [1,2,3,126,127].

2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Aile Merkezli Bakım

Aile merkezli bakım; sağlık hizmetlerinin sunumuna rehberlik eden ilkeleri olan, sağlık hizmetlerinin çocuğun, ailenin ve toplumun güçlü yönleri ve gereksinimleri doğrultusunda sunulması gerektiğini vurgulayan felsefi bir bakım modelidir. Bu bakım modeli; çocuğa bakım veren aile bireyleri ve sağlık profesyonelleri arasındaki ortaklığın geliştirilmesi esasına dayanan, bakıma ve kararlara katılımı destekleyen, çocuğun bakımının planlanması, sunulması ve değerlendirilmesi sürecinin her aşamasında aile ile iletişimi gerekli kılan, çocuğun bakımında ailenin söz sahibi olduğunu kabul eden, çocuk ve ailenin görüşlerine saygı gösteren, ailenin gereksinimlerini göz önünde bulunduran yenilikçi bir yaklaşımdır [1,27-37,128-132]. Çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal, entelektüel, kültürel ve spiritüel yönlerini bütün olarak ele alan bütüncül bir bakım modelidir. Onur ve saygı, bilgi paylaşımı, katılım ve iş birliği gibi kavramları içeren bir süreçtir. Onur ve saygı, çocuğa ve çocuğun ailesine nasıl davranıldığını kapsar; bilgi paylaşımı, çocuk ve aileleri ile iletişim kurmayı ve bilgileri anlayabilecekleri formatlarda sunmayı içerir. Katılım, ailenin seçtiği düzeyde çocuğun bakım ile ilgili karar verme sürecine dahil

edilmesin iş birliği ise politikaları, programları ve altyapıyı iyileştirmek için ailelerle ortaklık kurmayı içerir [3,27,29,33,129,133-137]. AMB’de amaç; çocuk ve aile arasındaki bağları korumak, ailenin çocuğun bakımında aktif rol alması için teşvik etmek, çocuğun hastanede kendini güvende hissetmesini sağlamak, hastalık ve hastaneye yatmanın çocuk ve aile üzerindeki olumsuz etkilerini önlenmektir. Literatürde AMB uygulamalarının aile ve özel sağlık bakımı gereksinimi olan çocukların gelişimlerine, sağlık bakım sonuçlarına olumlu yansımaların olduğunu göstermektedir [29,77,133,135]. Gürol ve Polat (2019)’ın standart bakım modellerine göre aile merkezli bakımın 0-12 yaş arası çocuk ve aile açısından etkilerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları sistematik derlemede çocuğun rahatlamasında, analjezik gereksinimi, iyileşme ve hastanede kalış süresinin azalmasında, bebeklerin beslenme hızında ve kilo alımının artmasında, çocuk ve ailelerin stres, anksiyete düzeylerinin azalmasında, çocukları ile ilgili daha fazla bilgi sahibi olmalarında, tıbbi karar verme sürecine dahil olmalarında, memnuniyet düzeylerinin artmasında ve sağlık ekibi ile olan iletişim ve güvenin artmasında olumlu yararları olduğu bildirmişlerdir [134]. Albayrak ve Büyükgönenç (2022) hemşirelerin ebeveyn katılımına yönelik tutumlarını iyileştirme ve AMB ile ilgili hemşirelik müdahalelerinin yenidoğan ve ebeveyn sonuçlarına etkisini incelemeyi amaçladıkları deneysel çalışmada ebeveynin bakıma katılımına yönelik tutumlarını geliştirmek için dört saatlik eğitim alan hemşireler tarafından bakım alan bebeklerin ebeveynlerinin (girişim grubu 64 ebeveyn) kontrol grubuna göre (64 ebeveyn) ebeveyn bağlanma puanlarının daha yüksek olduğu, girişim grubundaki bebeklerin kilo alımının kontrol grubuna göre yüksek olduğu belirlenmiştir [138]. Günay ve Polat (2014) aile merkezli bakımın kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin kaygı düzeyine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları nitel ve deneysel çalışmada beş çocuk ve ebeveyni ile sağlık çalışanlarından (hemşire ve hekim) beklentilerini belirlemek için derinlemesine görüşmeler yapılmış sonrasında 11 hemşire ve 4 hekime aile merkezli bakım konusunda eğitim verilmiştir. Eğitim alan hemşire ve hekimden bakım alan girişim grubunun (33 çocuk, annesi ve 12 baba) kontrol grubuna (31 çocuk, annesi ve 10 baba) göre çocuk ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı puan ortalamalarının önemli düzeyde azaldığı belirlenmiştir [139].

Aile merkezli bakım çocuk ve ailenin bakım kalitesini artırmada önemli bir kavramdır. Pediatri hemşireliğinin bakım felsefesi olan bu model, çocuğun sağlığının aileyi, ailenin sağlığının da çocuğu etkilediği bilgisine, çocuğun bakım süreçlerine ve kararlarına katılımın sağlanması için ailenin güçlendirilmesi gerektiği inancına dayanır. Çocuğun bakımında aileyi uzman olarak kabul eden AMB yaklaşımında ailenin yeterli kılınması ve güçlendirilmesi önemli iki bileşendir [1,27-37].

2.2.1. Aile Merkezli Bakımda Güçlendirme

Güçlendirme kavramı çok yönlü ve çeşitli olup tanımlanması ve anlaşılması zor bir kavramdır. Güçlendirme kelimesinin kökeni İngilizcede “empowerment” olup dilimize “yetkilendirme” veya “güçlendirme” olarak tercüme edilmektedir [140-142]. Güçlendirme kavramının tanımları incelendiğinde; bireyin mantıklı kararlar almak ve uygulamak için yeterli bilgi ve kaynağa, kararların etkinliğini değerlendirmek için yeterli deneyime sahip olması ve sorumluluk almak için kişisel kapasite geliştirme süreci olarakta tanımlanmaktadır [27,35-41,141]. Diğer bir tanıma göre, bireyin çevresindeki olayları yönetebilmesi için gerekli olan içsel gücünün ortaya çıkarılması sürecini ifade etmektedir [142,143]. Başka bir tanımda ise bireylerin güven ve benlik saygısı oluşturarak, baş etme mekanizmalarını ve becerilerini geliştirerek ve yaşamlarını etkileyen kararların kontrolünü ele alarak yaşamları üzerinde bir hakimiyet kurmayı ifade etmektedir [144]. Bir diğer tanıma göre ise kişinin istediğini ve gereksinimlerini elde etmek için harekete geçerek hayatı üzerinde kontrol sağlama yeteneğidir [145].

Güçlendirme ile ilgili tanımlar incelendiğinde; kontrol, katılım ve aktivasyon, motivasyonel yaklaşım, seçim, erişim gibi diğer kavramlar ile ilişkili olduğu görülmektedir. Algılanan öz yeterlilik, kişinin belirli kazanımları elde etmek için gerekli eylemleri düzenleme ve uygulama konusundaki kendi yeteneklerine olan inancı olarak tanımlanır ve güçlendirmenin hem bir bileşeni hem de bir sonucudur [146]. Katılım olmadan güçlenmenin olması imkansızdır. Bu nedenle katılım kavramı güçlendirme için temel kavramdır ve bakım ilgili kararlara dahil olma fırsatını tanımlamak için kullanılmaktadır. Etki ve kontrol yakından ilişkili nitelikler olup bir kimsenin başka bir kişi üzerindeki gücüdür. Seçim ise, karar verirken algılanan bir fırsatı ifade eder. Aktivasyon, birey ya da bakım verenin sağlık durumunu yönetme ve bakım sürecindeki rollerin anlama konusundaki bilgi, beceri, güven ve yeteneklerini vurgular. Erişim, temel öğeleri elde etme veya alma yeteneğini, motivasyonel yaklaşım ise bir bireyin içsel motivasyonunu, öz yeterliliğini veya yeterliliğini temsil eder [141,147-149].

Güçlendirme hem bir süreç (eylem, faaliyet vb.) hem de içsel, etkileşimsel ve davranışsal bileşenleri kapsayan bir sonuçtur. Başkalarıyla ilişki içinde gerçekleştiği için ayrıca sosyal bir süreçtir. Güçlendirme süreçleri, güçlendirme sonuçlarına ulaşmak için gereklidir [146,150-153]. Güçlendirme seviyeleri bireysel (psikolojik), örgütsel ve toplumsal olarak üç grupta incelenmektedir. *Bireysel (psikolojik) güçlendirme*; bir bireyin yeteneğini algılama, sesini duyurma ve başkalarını etkileme kapasitesi gibi bilişsel kapasitenin yanında kendi ihtiyaçlarını karşılamak, sorunlarını çözmek, yaşamlarını veya yaşam koşullarını etkileyen kararları kontrol etme gibi yeterlilik duygusunu ifade etmektedir. Bireysel güçlendirme birbiriyle bağlantılı üç bileşenden oluşur. İçsel bileşen, yetkinlik ve öz yeterlik duygularıyla ilgilidir ve insanların kendileri hakkında ne düşündüklerini ifade eder. Etkileşimsel bileşen, insanların sosyal çevrelerini nasıl anladıklarını ve bunlarla nasıl ilişki kurduklarını ele alır. Davranışsal kontrol

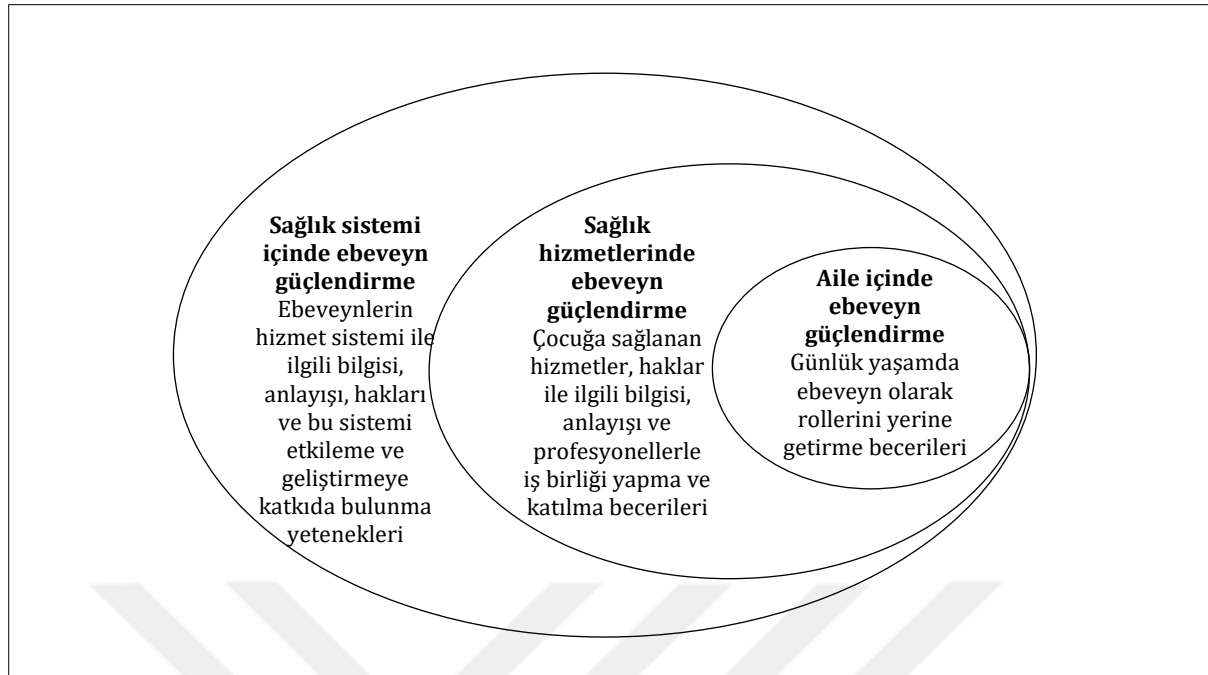
bileşeni, istenen durumun gerçekleşmesini doğrudan etkileyen davranışlarla ilgilidir. *Örgütsel güçlendirme*; hem bireylerin kuruluş içindeki kontrollerini artırmalarını sağlayan süreçleri hem de örgütün daha geniş topluluktaki politikaları ve kararları etkilemesi olarak tanımlanır. *Toplumsal güçlendirme*; kişinin aidiyet duygusunu ifade eder ve insanların ortak hedeflere ulaşmak için birleşmesi olarak tanımlanır [35,140,141,146,154-156].

Güçlendirme yaklaşımı 1960 ve 1970'lerden bu yana farklı gruplarda eğitim ve öğretim programlarının yanı sıra örgütsel gelişim programlarında benimsenmiş, 1990'lı yıllardan sonra özellikle engellilik, diyabet ve çocukluk dönemi duygusal ve davranışsal bozukluklar gibi kronik durumlarla ilgili olarak sağlık literatüründe artmış ve günümüzde hemşirelik literatüründe de yaygın olarak kullanılan bir kavram haline gelmiştir [146,154-157]. Güçlendirme, toplumun tüm alanlarını ilgilendirmektedir ve sağlığın teşviki ve geliştirilmesinin merkezi bir ilkesidir [144]. Dünya Sağlık Örgütü (WHO), sağlığın geliştirilmesinde güçlendirmeyi, insanların sağlıklarını etkileyen kararlar ve eylemler üzerinde daha fazla kontrol sahibi oldukları bir süreç olarak tanımlamaktadır [158]. Pediatrik sağlık bakımı bağlamında, ebeveynlerin çocukların bakımında vazgeçilmez rolleri göz önüne alındığında güçlendirme girişimlerinde ilk sırada yer almaktadır [141].

2.2.2. Aile Merkezli Bakımda Ebeveyn ve Aile Güçlendirme

Son yıllarda özellikle kronik hastalığı olan çocuğun ailesinin güçlendirilmesine olan ilgi artmaktadır [159]. Ebeveyn güçlendirme, çocuk ve ebeveynlere hastalığın kontrol altına alınması ve yönetilmesi için uygulanan müdahaledir ve AMB felsefesinin temel taşıdır [156,160]. DSÖ'nün güçlendirme tanımına dayanarak ebeveyn güçlendirme, çocukların sağlığını etkileyen kararlar ve eylemler üzerindeki kontrolü artırma süreci olarak tanımlanabilir [30]. Ayrıca ebeveynlerin bakımda iş birliği yapması için gereksinim duyduğu farkındalığı artırmayı içeren bir süreçtir [161].

Koren ve arkadaşları (1992), ebeveynlerin güçlendirilmesini çocuklarının günlük yaşamı yönetme konusundaki güven duygusunu ifade eden *aile boyutu*, ebeveynlerin kendi çocuğuna hizmet sağlayan sağlık profesyonelleri ile etkileşimi içeren (hastane, okul vb) *hizmet boyutu*, aile ve çocuğun bakım hizmetlerini etkileyen politikaları iyileştirmeyi içeren *hizmet sistemi boyutu* olarak üç boyutta gerçekleştiğini belirtmektedirler (Şekil.2.1.). Aile içinde güçlendirme, ebeveynlerin günlük yaşamda ebeveyn olarak rollerini yerine getirme, sorunları çözüme ve gerektiğinde yardım isteme yeteneklerinin farkında olunmasını içerir. Ayrıca, çocuklarının gelişimine katkıda bulunmak için gerekli bilgi ve becerilerin edinilmesidir. Hizmet ve hizmet sistemi içindeki güçlendirme, ebeveynleri olumlu sonuçlara teşvik etme ve yaşamları üzerinde daha fazla kontrol sağlama, sosyal çevrelerini, özellikle kendilerinin veya çocuklarının bakımını etkileme kapasitelerini içerir [141,144,162].

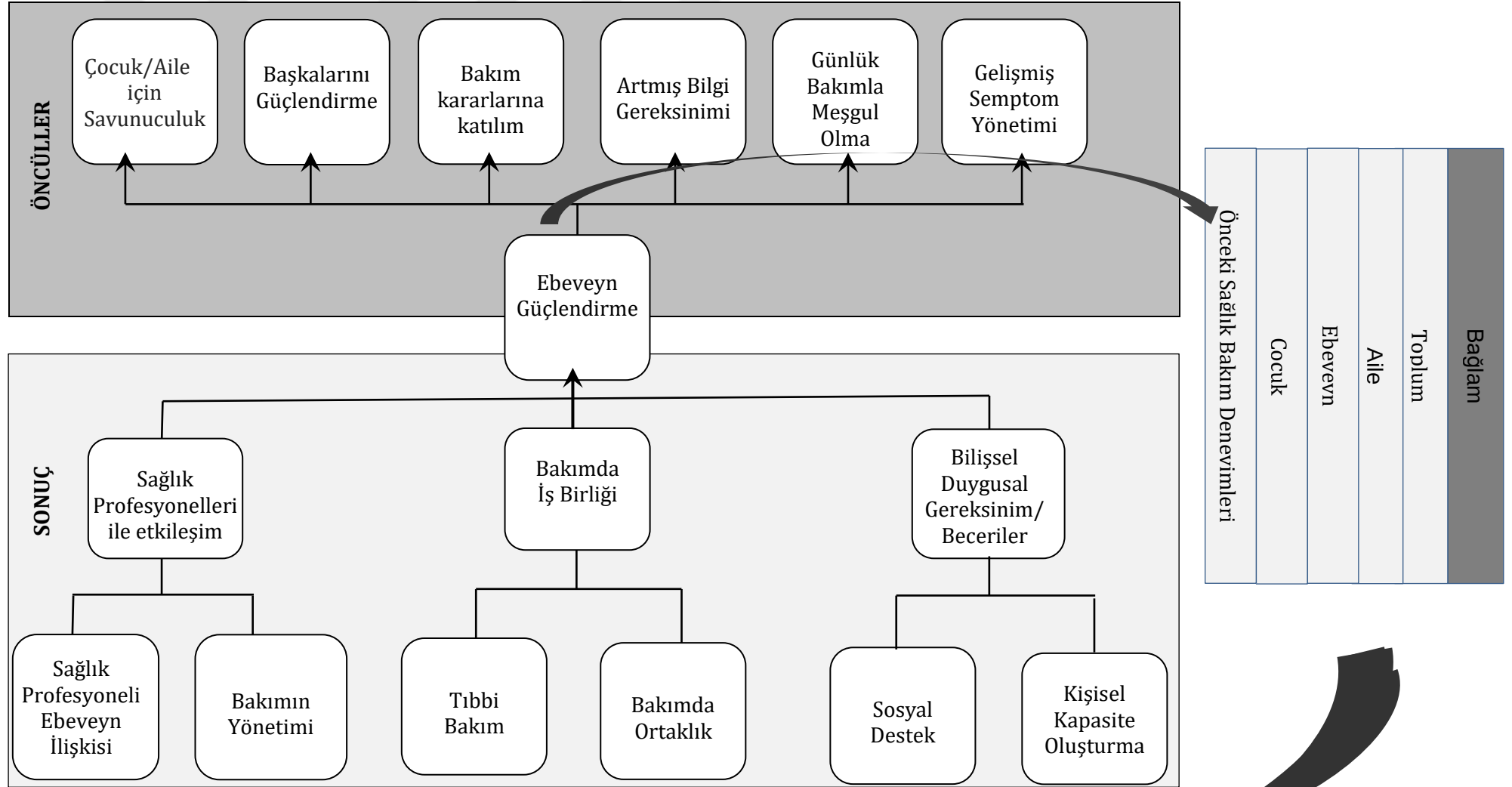


Şekil 2.1. Aile İçinde, Hizmet Sunumunda ve Hizmet Sisteminde Ebeveyn Güçlendirmesi

Kaynak: Kerppola, J. (2021). Parental empowerment in child and family services. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences 632,121.

Ashcraft, ve arkadaşlarının (2019) sağlık hizmeti ortamlarında ebeveyn güçlendirmenin potansiyel öncüllerini ve sonuçlarını sentezlemek amacı ile yaptıkları sistematik incelemede ebeveyn güçlendirmenin öncülleri; bakımda ebeveyn katılımı, gelişmiş semptom yönetimi, bilgi, beceri ve tutuma sahip olmaları için ebeveynlerin yeterliliklerinin artırılması, artan bilgi gereksinimi, bakım kararlarına katılım, sağlık profesyonelleri ile iletişim, savunuculuk ve başkalarını güçlendirmeye katılım, başa çıkma stratejileri geliştirme, güven olarak belirlenmiştir. Ebeveyn güçlendirmenin öncülleri ve sonuçları arasındaki ilişkiyi gösteren kavramsal model Şekil.2.2. yer almaktadır. Literatür incelendiğinde ebeveyn güçlendirilmesindeki öncüllerin benzer olduğu olduğu görülmektedir [30,139,141,149,163-165].

Özellikle sık ve uzun süreli hastanede yatışı gerektiren çocukluk çağı kanseri, böbrek yetmezliği, diyabet, epilepsi gibi kronik hastalığı olan çocukların tedavi ve bakımının karmaşıklığı ve kapsamlı olması nedeni ile ebeveynlerin güçlendirilmesi, AMB sağlamada hem profesyonellerin hem de ebeveynlerin yeni roller benimsemesini gerektiren bir vizyondur. Ebeveynin rolü, çocuğun bakımında iyi bilgilendirilmiş aktif ortaklar veya işbirlikçiler olmaktadır. Sağlık profesyonellerinin rolü ise; eğitim, uygun bakım önerileri, uzman tavsiyesi ve destek yoluyla ebeveynlerin hedeflerine ulaşmaları ve engelleri aşmaları için bilinçli kararlar vermelerine yardımcı olmaktadır [30,159,166-169].



Şekil 2.2. Ebeveyn Güçlendirmenin Öncülleri ve Sonuçları Arasındaki İlişkiyi Gösteren Kavramsal Model.

Literatür incelendiğinde ebeveynleri güçlendirmenin, aile ve özel sağlık bakımı gereksinimi olan çocukların gelişimlerine ve bakım sonuçlarına olumlu yansımaların olduğu görülmektedir. Damen ve arkadaşlarının (2021) birden çok sağlık sorunu olan çocukların ebeveynlerini (275 ebeveyn) güçlendirmek için uygulanan aile merkezli bakım programının ebeveyn stresi ve çocukların davranış sorunları üzerindeki etkisini incelemek için yaptıkları çalışmada, ebeveynler stresle baş etmek için teşvik edildiklerinde sorunların çözümü için daha fazla baş etme davranışı ve stratejisi geliştirdikleri, yeterlilik ve öz yeterliliklerinin güçlendiği, ebeveynlerin stresini azaltmanın ise çocukların davranış sorunlarını azalttığı bildirilmiştir [170]. Weiss ve arkadaşlarının (2014) otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerinin (156 anne) güçlendirilmesi ile çocuklarda görülen davranış problemleri arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada benzer sonuçlar elde edilmiştir. Ebeveyn sıkıntısı ile çocuklarda görülen davranış problemleri arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Daha az ebeveyn güçlendirmenin daha fazla ebeveyn sıkıntısıyla sonuçlandığı ve çocuklarda davranış problemlerinin daha fazla görüldüğü bildirilmiştir [169]. Borg'un (2020) yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bebeği yatan ebeveynlere aile merkezli bakım kapsamında uygulanan ebeveyn güçlendirme programının ebeveyn stresi üzerindeki etkisini incelemek amacı ile yaptıkları sistematik derlemede, programın anne stresini önemli ölçüde azalttığı belirlenmiştir [171]. Yeh ve arkadaşlarının (2016) 6-12 yaş arasındaki astım hastası olan çocuklar ve ebeveynlerine (65 çocuk ve ebeveyn) uyguladıkları Freire'nin güçlendirme teorisine dayalı astım aile güçlendirme programının ebeveyn stresi, aile işlevi, çocukların solunum fonksiyonları ve astım semptomları üzerindeki etkisini incelemek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada, program uygulanan girişim grubundaki (34 çocuk ve ebeveyn) ebeveynlerin stres düzeylerinin azaldığı, aile uyumu, ilişkileri ve işleyişinin iyileştiği, çocukların pulmoner fonksiyonlarında düzelme olduğu, bir yıllık takipten sonra astım yönetiminin iyileştiği ve günlük astım semptomlarında azalma olduğu belirlenmiştir [45]. Wakimizu ve arkadaşlarının (2017) gelişimsel engeli olan çocuğa bakım veren ailelerin güçlendirilmesi ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada çocuk yetiştirmede iş birliği yapma, destek merkezlerinden yardım alma, çocuk yetiştirme ile ilgili sorunların çözülmesi, yüksek benlik saygısı ile ailenin güçlendirilmesi ve yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu bildirilmiştir [172]. Carlier ve arkadaşlarının (2020) 6-10 yaş arasındaki OSB olan çocukların güçlendirilmesinde teknoloji tasarlamının (ciddi bir oyunun kullanımını) uygulanabilirliği ve oyun seansından sonra çocukların stres ve kaygı düzeylerinin değerlendirildiği çalışmada, çocukların stres veya kaygı belirtileri ortaya çıkmaya başladığında oyun oynamalarının stres ve kaygı düzeylerini azaldığı belirlenmiştir [173]. Sajadi ve arkadaşlarının (2020) güçlendirme programının yenidoğan yoğun bakım ünitesinde prematüre bebeği olan annelerin (20 girişim, 20 kontrol) bakıma katılımları üzerine etkisini belirlemek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan annelerin güçlendirme

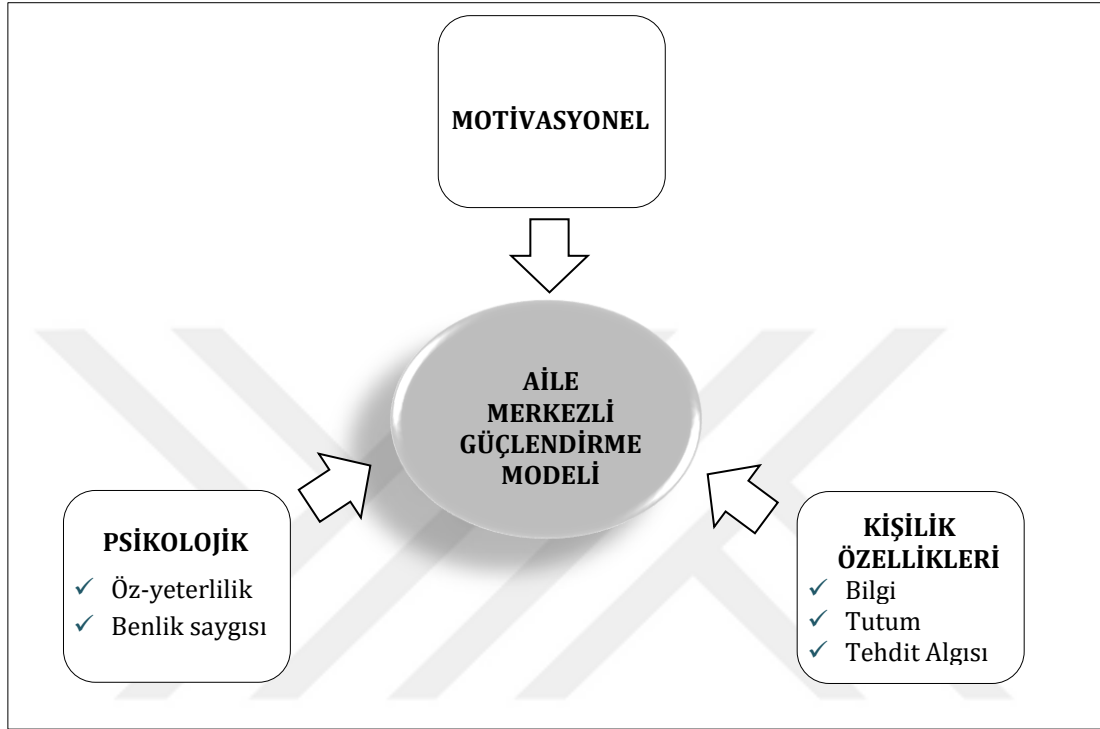
programı sonrasında katılım puan ortalamalarının kontrol grubundan daha yüksek olduğu ve sonuç olarak güçlendirme programının annelerin prematüre bebeklerinin bakımına katılımını artırdığı belirtilmiştir [174]. Alae Karahroudy'un (2019) bebeği yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan ebeveynlere (100 ebeveyn) uygulanan güçlendirilme programlarının prematüre bebeklerin hastanede yatış süresine ve tekrar hastane yatış sıklığına etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada girişim grubunda bulunan ebeveynlerin bebeklerinin kontrol grubuna göre hastanede kalış süresi ve tekrar yatış oranında azalma olduğu görülmüştür [175]. Yapılan diğer çalışmalarda güçlendirme girişimlerinin; serebral palsili çocuklarda kaba motor ve ince motor becerileri ve bilişsel gelişimi, normal yaşam ortamlarına katılımı artırdığı [176-178], çocuklarda kilo alımı ve büyüme ile ilgili sağlıklı ebeveyn uygulamalarını geliştirerek obeziteyi önlemede etkili olduğu [179], ebeveynlerde fiziksel ceza kullanımını azalttığı [180], çocuklara kötü muameleyi önleme ve çocukların refahını artırmada yararlı olduğu [181], cinsel istismarı önlemede etkili olduğu [182] bildirilmektedir.

Ebeveynlerin güçlendirilmesi, ailelerin refahını artırmak açısından önemli bir kavram olarak kabul edilir ve bakım verenin kontrol duygusunu sürdürürken ailesinin gereksinimlerini karşılama becerisini içerir ve doğrudan ailenin güçlendirilmesi ile ilgilidir. Ailenin güçlendirilmesi, aile yapısını değiştirme potansiyeli olup ailenin gereksinimlerini karşılamak için beceri, kaynak, yetki, fırsat ve motivasyon edinme süreci olarak ifade edilir ve özünde yüksek öz yeterlilik ile ilişkili bir eylemdir [141,145,183]. Kökenleri Bronfenbrenner'in ekolojik sistemler teorisine dayanan ve ailelerin çocukların yaşamlarında vazgeçilmez olduğu ve onlar adına karar vermede yer alma konusunda güçlendirilmeleri gerektiğini vurgulayan AMBM'de çocuk, aile ve çevre birbirinden ayrılmaz bir bütündür, sistemin bir üyesini etkileyen durumlar diğer üyeleri de etkiler ve tüm aileler belirli güçlü yönlerle sahiptir. Bu güçlü yönlerin kabul edilmesi ortaklığın temelini oluşturur. Bu yönlerle dayanarak, aileler çocukları için karar vermede aktif ve eşit ortaklar olma konusunda güçlendirilmelidir [184]. Aileleri sorunlara veya gereksinimlerine çözümler geliştirmeleri için güçlendirmek, yalnızca mevcut duruma yardımcı olmakla kalmaz, aynı zamanda ailenin gelecekteki sorunları bağımsız olarak çözme becerileri geliştirmesine de yardımcı olur [185]. Ailenin güçlendirilmesinde kullanılan yöntemlerden biri Aile Merkezli Güçlendirme Modeli (AMGM) dir.

2.2.3. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli (AMGM)

Aile Merkezli Güçlendirme Modeli (AMGM); Fatemah Alhani tarafından 2003 yılında geliştirilen, farklı popülasyon ve ailelerine uygulanabilen, kendi kendine yeterliliği artırarak zihinsel ve fiziksel işlevi iyileştiren teorik bir çerçevedir [51,186]. Kronik hastaların yönetiminde etkili bir yoldur ve ebeveynlerin, aile hayatını en iyi şekilde yönetebilmeleri, tüm aile üyelerinin yaşam tarzlarını ve yaşam kalitelerini iyileştirebilmeleri için bilgi ve beceri kazanmalarına fırsat sağlar [187-190]. Modelin amacı; aile ve çocuklarının sağlığını korumak, hastalık ve semptomları

yönetmek, akut atakların görülme sıklığını azaltmak, bakım niteliğini geliştirerek, çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini iyileştirmek için aileyi güçlendirmektir [7,37,38,40,41,54]. AMGM, bireyin ve diğer aile üyelerinin motivasyonel, psikolojik (öz-yeterlilik ve benlik saygısı) ve sorunlu kişilik özellikleri (bilgi, tutum ve algılanan tehdit) üzerindeki etkinliğine dayalı olarak tasarlanmıştır (Şekil.2.3.) [38-53,186, 191-193].



Şekil 2.3. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Yapıları

Kaynak: Jafari, Y., Tehrani, H., Esmaily, H., Shariati, M., Vahedian-shahroodi, M. (2020). Family-centered empowerment program for health literacy and self-efficacy in family caregivers of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 34(4), 956-963. <https://doi.org/10.1111/scs.12803>

Model; algılanan tehdit, özyeterlilik, benlik saygısı ve değerlendirme olarak dört aşamadan oluşmaktadır [7,37,38,40,41,54,186-193].

- **Birinci aşama: Algılanan tehditin belirlenmesi**

Aile merkezli güçlendirme modelinin ilk adımı olup, eğitim yoluyla bilgi düzeyini geliştirmek ve aile üyelerinin algıladığı tehdidin şiddetini ve hassasiyetini anlamaktır. Hastalık ve tedavinin çocuk ve aile üzerindeki olumsuz etkilerini en aza indirmenin ve bakım kalitesini arttırmanın yollarından biri ebeveynlerin bilgisini arttırmaktır. Aile bireylerinin güçlenmeleri için eksikliklerini bilmeleri, anlamaları ve içinde bulundukları durumu değiştirecek güce sahip olmaları gerekmektedir. Ebeveynler, çocukları için tedavi seçeneklerini, bu seçeneklerin yararları ve maliyetlerini, güvenli bakım yaklaşımları ve bu yaklaşımların uygulanmasını öğrenmeleri, sorunların çözümü konusunda bilgiye, ek olarak, hastaların karar verici olarak rollerini ve bakım sorumluluğunu üstlenmeleri için desteğe gereksinimleri vardır. Bu desteği sağlamak için bu

aşama, hastalık fizyolojisi, semptomlar, komplikasyonlar, prognoz, ilaçlar, beslenme, aktivite, çocuğun bakımı ile ilgili zorluklar ve bu zorluklarla baş etme, stres yönetimi vb. konularında eğitim vermeyi içermektedir [7,37-41,54,186-193].

- **İkinci aşama: Özyeterliliğin artırılması**

Özyeterlilik, AMGM'nin önemli kavramlarından biridir. Hasta çocuğa bakım veren ebeveynin sürece uyumu için öz yeterlilik önemlidir. Özyeterlilik kavramı bir kişinin bir göreve ilişkin bilgisine, becerisine ve performans başarısına inancı olarak tanımlanmaktadır. Bakım verenin özyeterliliği, çocuğun gereksinim duyduğu bakım aktivitelerini gerçekleştirme yeteneği üzerindeki hakimiyetinin bir derecesidir [39-52,183-195].

Özyeterlilik kişilerin duygularını, düşüncelerini, motivasyonlarını ve davranışlarını belirler. Öz yeterliliği yüksek olan bireylerin; daha yüksek hedefler belirlediği, çevrelerini kontrol etme konusunda daha etkin oldukları ve riskler üzerinde yoğunlaşmak yerine olanaklar üzerinde odaklandığı, öz yeterliliği düşük olan bireylerin ise hedeflerini belirlemede güçlük yaşadıkları, durumları değerlendirirken riskler üzerinde yoğunlaştıkları ve hedeflerini gerçekleştirmede başarısız oldukları bildirilmektedir [196,197]. Özyeterlilik, motivasyon üzerinde önemli rol oynamaktadır. İnsanlar sağduyuları ile kendilerini motive eder, eyleme geçmeden önce yapabilecekleri konusunda inanç geliştirir, eylemlerin olası sonuçlarını tahmin eder, amaç belirler ve amaçlara ulaşmak için plan yaparlar. Güçlü bir özyeterliliğe sahip olan bireyler başarmak için daha fazla çabalarken, düşük öz yeterliliğe sahip olan bireyler, zorluklar karşısında çaba harcamazlar [198-200]. Bireylerin özyeterlilik düzeyleri, stres ve anksiyete düzeyini artırıcı durumları kontrol altına almada önemli rol oynar. Yüksek öz yeterliliğe sahip insanlar tehdit içeren çevreyi tehlikesiz hale dönüştürerek anksiyete ve stresi azaltır, sorunlarla mücadele eder. Düşük yeterliliğe sahip insanlar ise, tehdit olarak gördükleri zor görevlerden kaçınırlar, amaçlarına bağlı değildirler [196-199].

Ebeveynlerde özyeterliliği artırmak, çocuğun bakımı konusundaki beklenmeyen durumlara bilişsel uyumu kolaylaştırmada, motivasyonunu artırarak davranışlarına yön vermede, duygusal dengeyi sağlayarak stresle başa çıkmada ve seçimleri üzerinde önemli rol oynamaktadır. Ebeveynlerin bilgi ve bakım becerilerini geliştirmek, çocuklarını gereksinimlerini karşılamalarını sağlayarak öz yeterlilikleri artırmaktadır. Kronik bir hastalığı yönetme konusunda yüksek öz yeterliliğe sahip ebeveynler hastalık ile ilgili tedavi prosedürlerini araştırmak ve takip etmek, sağlıkla ilgili davranış veya yaşam tarzı değişiklikleri yapmak gibi sağlığı ve hastalığı yönetmek için gerekli davranış değişikliklerini yapma konusunda karardır. Bu aşama ebeveynlerin öz yeterliliklerini artırmak için çocuğun bakımı konusunda gerekli olan becerilerin (semptom yönetimi, enfeksiyonun önlenmesi, ağrının kontrol altına alınması, enjeksiyon yapma, ilaç hazırlama, vücut sıcaklığının ölçülmesi ve değerlendirilmesi,

laboratuvar bulgularının yorumlanması, iletişim becerileri, egzersiz yapma vb) öğretilmesini içermektedir [37-41,186,191-195,201-203].

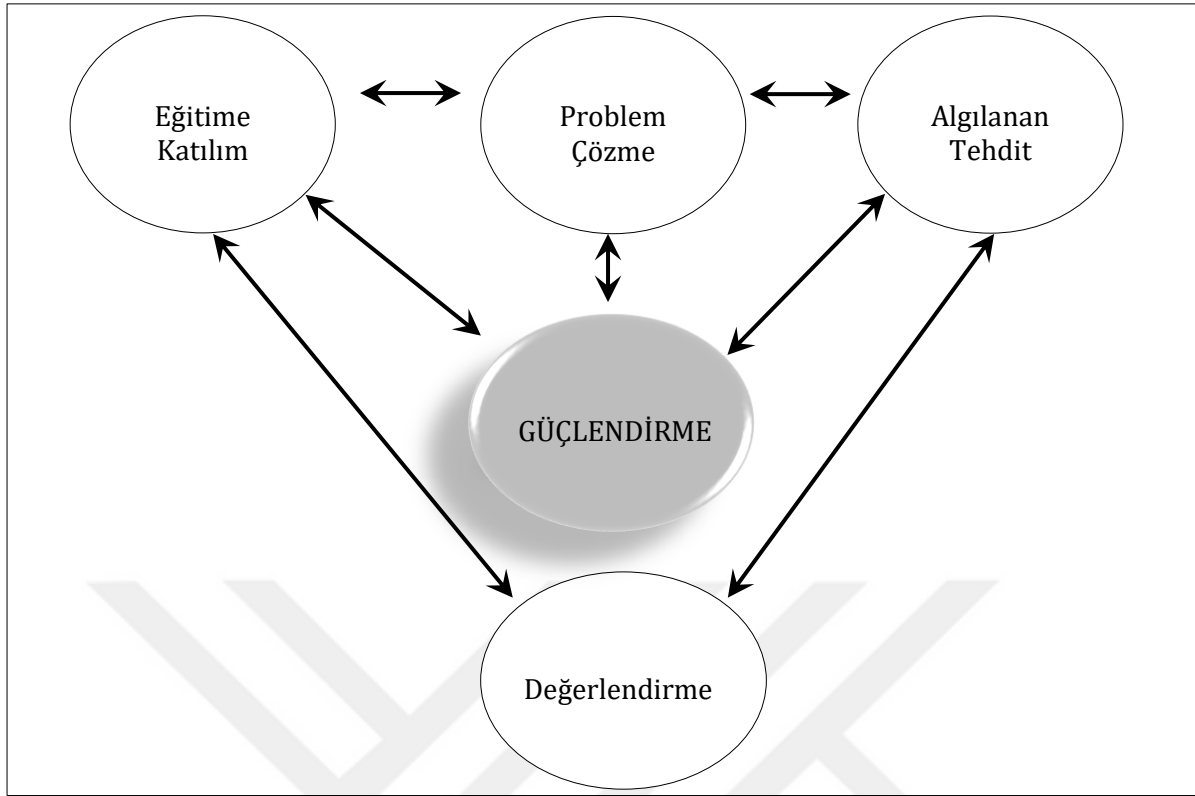
- **Üçüncü aşama: Benlik saygısının artırılması**

Özyeterlik ve benlik saygısı, öğrenmenin iki ana bileşenidir ve ebeveyn güçlendirme için önemlidir. Benlik kavramı, bireyin kendi kişiliği (kimliği, fiziksel görünüşü, yetenekleri, amaçları, değer yargıları vb.) hakkındaki görüşleri, tutumları ve inançları olarak tanımlanmaktadır. Benlik saygısı ise, kendini kabullenme, kendine değer verme, onaylama, saygı duyma gibi kendi değeri ile ilgili değerlendirmesidir. Bireyin sahip olduğu yetenek ve kapasitelerini kabullenerek kendine değer vermesini içermektedir [202,204-206]. Benlik saygısı kavramı; yaşam boyu devam eden bir süreçtir, kişiliğin bütünleşmesinde, davranışın motive edilmesinde ve sağlıklı ruh sağlığı gelişiminde, sosyal etkileşimde önemlidir. Benliğin değerini düşürücü olaylar benlik saygısında düşmeye, bireyde stres, kaygı düzeyinde ve depresyon belirtilerinde artışa neden olur. Ayrıca kişinin içinde bulunduğu durumu gerçekçi bir yaklaşımla algılamasını, değiştirilmesi gereken durum ve davranışları değiştirmek için harekete geçme yeteneğinde kendine olan güvenin azalmasına, bağımlılığın artmasına, kişiler arası ilişkileri yürütmede güvensizliğe neden olmaktadır. Benlik saygısının yüksek olması ise, bireylerin güçlü yanlarına, yeteneklerine ve olumlu özelliklerine odaklanmalarını ve kendine güvenmelerini sağlar [205,207,208].

Önemli psikolojik faktörlerden biri olan benlik saygısı, insanların sağlığı ve yaşam kalitesi üzerinde önemli etkiye sahiptir. Genel olarak, benlik saygısı, stres yönetimi, öz yeterliliğin artırılması vb bireysel veya aileyi dahil eden yaklaşımlarla elde edilebilir. Modelin bu aşamasında amaç, ebeveynlerin kendini gerçekleştirmeleri ve özgüvenlerini artırmalarıdır. Ebeveynlere, çocuğun bakımından sorumlu olan diğer aile üysine, öğrendikleri bilgi ve becerileri aktarması için teşvik etmeyi içermektedir. Eğitim içeriğinin diğer bireylere aktarılması; primer bakım veren ebeveynlerin bilgi ve öz yeterliklerinin yanı sıra benlik saygılarının artmasını sağlar. Ayrıca; ailenin tüm üyelerinin sorumluluk duygusunun artmasını ve çocuğun bakımına katılma fırsatının sunulmasını destekler. Aynı zamanda bu aşama, uygulama modelinin önceki aşamalarının kalitesi hakkında bilgi sağlar[7,37,38,40,41,54,209].

- **Dördüncü aşama: Değerlendirme**

Değerlendirme girişim sürecinde ve sonunda gerçekleştirilmektedir. Girişim sürecinde değerlendirme, her oturumun sonunda ve bir sonraki oturumun başında soru ve cevap tekniği kullanarak yapılmaktadır. Girişimin son oturumu ise güçlendirme sürecinin tamamının değerlendirilmesi ve veri toplama araçları uygulanmasını içermektedir. Son değerlendirme ise girişimden bir ay sonra yapılmaktadır [7,37,38,40,41,54,210,211].



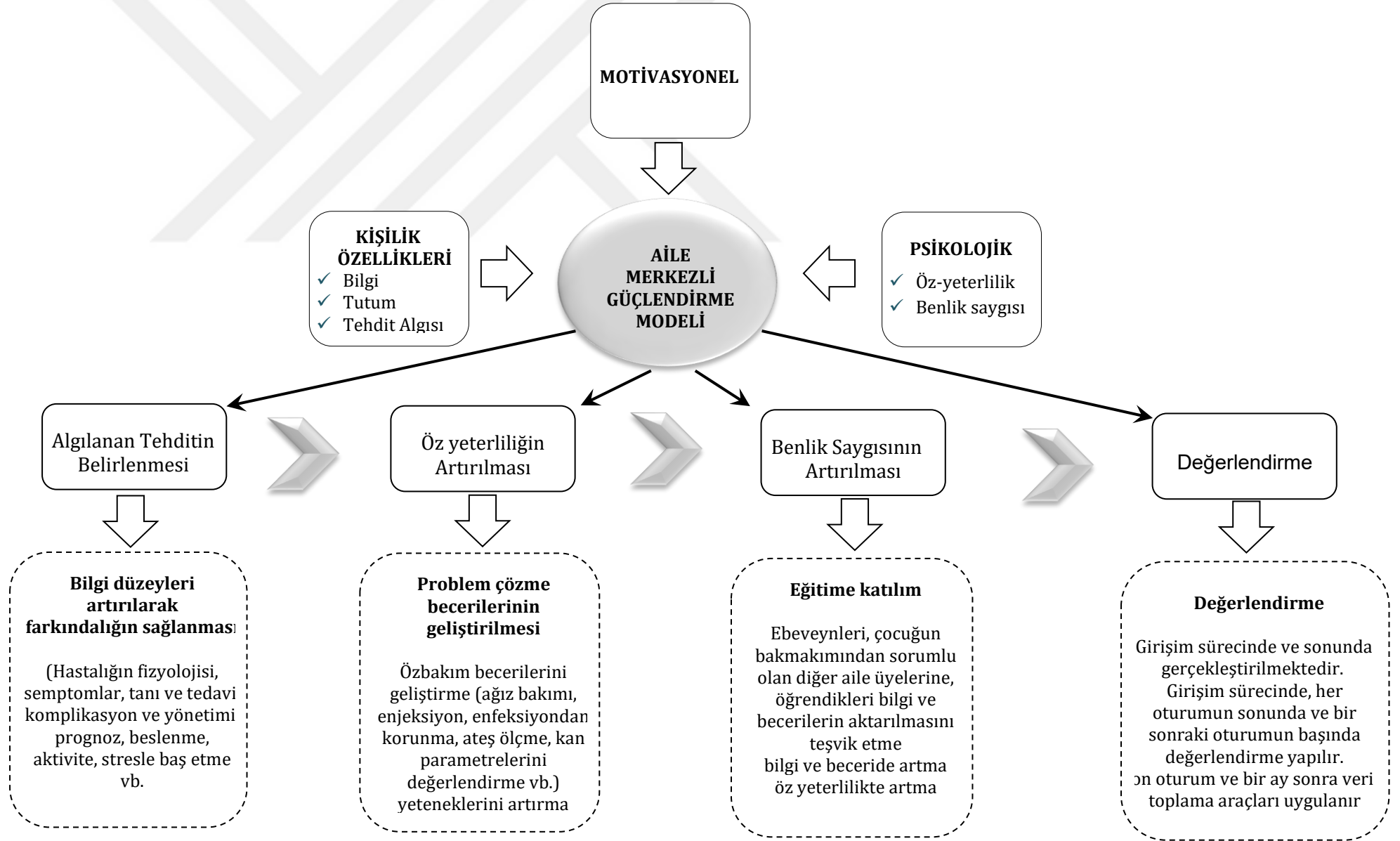
Şekil 2.4. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları

Kaynak: Deyhoul N, Vasli P, Rohani C, Shakeri N, Hosseini M. (2020) The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study. *Aging Clin Exp Res.*,32(7), 1343-1352. Doi: 10.1007/s40520-019-01321-4. Epub 2019

Literatür incelendiğinde AMGM'nin; sağlıklı ve kronik hastalığı olan çocuk, ergen, yetişkin, yaşlı bireyler ile yapılmış araştırma sonuçlarının olduğu görülmektedir. Boshagh ve arkadaşlarının (2022) lösemi hastası çocuğu olan annelere uygulanan beş oturumdan oluşan AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programının bilgi ve bakım performanslarına etkisini değerlendirmek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan ebeveynlerin (n=31) bilgi ve bakım performansı puan ortalamalarının kontrol grubundaki ebeveynlere (n=31) göre anlamlı olarak yüksek olduğu belirlenmiştir [212]. Pilevar ve arkadaşlarının (2019) aile merkezli güçlendirme modelinin (AMGM) 8-12 yaş arasındaki romatoid artrit hastası olan çocukların (60 çocuk) yaşam kalitesi üzerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada girişim grubuna (30 çocuk) beş oturumdan oluşan AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programı uygulanmış, kontrol grubu ise servisin rutin eğitim programı, eğitici broşürleri verilmiştir. AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programı uygulanan girişim grubundaki çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre yüksek olduğu belirlenmiştir [44]. Borhani ve arkadaşlarının (2011) çocukların gereksinimlerine göre üç ya da beş oturum uyguladıkları AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programının 6-12 yaş arası talasemi hastası olan çocukların (86 çocuk) yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla

yaptıkları çalışmada, girişim grubunda bulunan çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre yüksek olduğu görülmüştür [194]. Literatürde AMGM'nin talasemi majör hastası ergenlerin öz yeterliklerini artırdığını [39], annelerin bilgi ve tutumu üzerine olumlu etkisi olduğunu bildiren çalışmalar da mevcuttur [213]. Raei ve arkadaşlarının (2022) miyokart enfarktüsü sonrasında hastalara uygulanan AMGM'nin psikolojik semptomlar üzerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan hastaların (35 hasta) algılanan stres, durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamalarının kontrol grubuna göre (35 hasta) azaldığı, yaşam kalitesi puan ortalamalarının ise arttığı belirlenmiştir [214]. Yousefi ve arkadaşlarının (2022) kemoterapi tedavisi alan kanser hastalarına bakım veren aile bireylerine uygulanan AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programının hastaların yorgunluk düzeyine etkisini incelemek için yaptıkları yarı deneysel çalışmada, girişim grubunda (40 hasta) bulunan hastaların yorgunluk düzeyinin kontrol grubuna (40 hasta) göre anlamlı azaldığı görülmüştür [215]. Al-agamy ve arkadaşlarının (2022) AMGM'ye temellendirilmiş eğitim müdahalesinin hemodiyaliz hastalarının ve bakım verenlerin (60 hasta 60 bakım veren) yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek için yaptıkları yarı deneysel çalışmada girişim grubunda bulunan hastaların ve bakım verenlerin öz yeterlilik ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu, bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamalarının ise daha düşük olduğu bildirilmiştir [216]. Ebrahim ve arkadaşlarının (2022) hemodiyaliz hastalarına uygulanan AMGM'nin diyetle uyum üzerine etkisini değerlendirmek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan hastaların (30 hasta) diyetle bağlılık puan ortalamalarının kontrol grubuna (30 hasta) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir [217]. Ghaljaei ve arkadaşlarının (2022) tip 1 diyabet hastası 6-12 yaş arası çocuklara uygulanan AMGM'nin aile işlevselliği üzerindeki etkisini değerlendirmek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan çocukların (40 çocuk) aile işlevselliğinin kontrol grubuna (40 çocuk) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir [218]. Hâkim ve arkadaşlarının (2014) okul çağındaki diyabet hastası çocuklara ve ebeveynlerine uygulanan AMGM'nin tedavi rejimlerine etkisini belirlemeyi amaçladıkları randomize kontrollü çalışmada, girişim grubunda bulunan çocuk ve ebeveynlerin (25 çocuk ve ebeveyn) ilaç ve diyet uyumu, spor aktiviteleri ve ebeveyn bilgisi puan ortalamaları ile kontrol grubundaki (25 çocuk ve ebeveyn) çocuk ve ebeveynlerin puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu görülmüştür [219]. Ghasemi ve arkadaşlarının (2014) metamfetamin kullanıcıları ve ailelerine uygulanan AMGM'nin sosyal destek ve yaşam kaliteleri üzerindeki etkisini değerlendirmek için yaptıkları, 285 metamfetamin kullanıcı ve ailelerinin dahil edildiği, randomize kontrollü çalışmada; iyileşme sürecindeki metamfetamin kullanıcılarının eğitildiği birinci grup, iyileşme sürecindeki metamfetamin kullanıcılarının bir aile üyesini eğitildiği ikinci grup ve kontrol olarak üç grupta yapılan çalışmada AMGM uygulanan metamfetamin kullanıcıları (95 kişi) ve ailelerinin (95 kişi) sosyal destek ve yaşam kalitesi puan

ortalamalarının kontrol grubuna (95 kişi) göre daha yüksek olduğu görülmüştür [220]. Kordshooli ve arkadaşlarının (2018) kalp yetmezliği olan hastalara uygulanan beş oturum AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programının hastalık algısı üzerine etkisini inceledikleri randomize kontrollü çalışmada, girişim grubunda bulunan hastaların (35 hasta) kontrol grubuna (35 hasta) göre hastalık algısı puanlarında anlamlı bir farklılık olduğu gözlenmiştir [221]. Literatürde AMGM kullanılarak yapılan diğer çalışmalarda; brusellanın önlenmesinde annelerin bilgi düzeyini artırdığı, olumlu tutum değişikliğine neden olduğu, öz yeterlilik ve benlik saygısını artırdığı ve yüksek riskli davranışları değiştirmede etkili olduğu [186], hipertansiyonu olan yaşlı bireylerde kan basıncını kontrol etme ve iyileştirmede etkili olduğu, hipertansiyonu olan yaşlı bireylerde benlik saygısını artırdığı [38,209], lösemili hastalarda yaşam kalitesini geliştirmede etkili olduğu, [211], kronik böbrek hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini artırdığı, hemodiyaliz hastalarında diyet uyumunu artırdığı [210], kemoterapi tedavisi alan çocuklarda oral mukoziti önlemede ve yaşam kalitesini iyileştirmede etkili olduğu [192], Covid 19 hastalarına bakım verelerin hasta bakımına katılımlarını artırdığı, hasta katılımını ve günlük aktivite düzeyini ve genel yaşam kalitesini artırdığı, depresyon, anksiyete, streslerini azalttığı [193,222], kronik hastalığı olan yetişkin hastalarda yaşam kalitesini artırdığı [191], kimyasal yanıklara maruz kalan 1-12 yaş arası çocukların yaşam kalitesini artırdığı ve ebeveynlerin stresini azalttığı [223], prematüre bebeği olan ebeveynlerin yaşam kalitesini iyileştirdiği [224], inme geçiren hastalara bakım verenlerin öz yeterlik, benlik saygısı, algılanan tehdit ve düzeylerini artırdığı ve bakım yükünü azalttığı [225], hidrosefalisi olan çocuğun annelerinin bakım yeteneğini geliştirdiği [226], kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin bakıma aktif olarak katılmalarına yardımcı olduğu, başa çıkma becerilerini artırdığı, yaşam kalitelerinde iyileşme olduğu [227], kalp nakli olan çocukların ailelerinin stres, anksiyete ve bakım yüklerini azalttığı [228], KOAH hastalarının bilgi düzeylerini ve öz yeterliliklerini artırdığı [229], otizm bozukluğu olan çocuklara bakım verenlerin bakım yükü azalttığı ve öz yeterliliği artırdığı [230], serebral palsili çocuğa sahip annelerin saldırganlık, yalnızlık ve kaygı düzeylerini azalttığı [231], hemofili hastalarının yaşam kalitelerini artırmada etkili olduğu [232], epilepsi hastalarına bakım veren ailelerde stres, kaygı ve depresyon düzeyini azalttığı, epilepsili çocuklara bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitesini artırdığı [50,233], idrar yolu enfeksiyonu olan kız çocuklarının annelerinin yaşam kalitesini artırdığı [234], fenilketonüri hastası çocuklara bakım veren ailelerin bakım yükünü azalttığı [235], okul çağındaki astımlı çocukların yaşam kalitesini artırdığı, astımlı küçük çocukların ailelerinin astım kontrolü ve yönetimine ilişkin bilgi, tutum ve öz yeterliliklerini artırdığı, astımlı çocukların ailelerinin stresini azalttığı ve aile işlevini artırdığı [42,45,236] bildirilmektedir.



Şekil 2.5. Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Yürütme Aşamaları

Kaynak: Jafari, Y., Tehrani, H., Esmaily, H., Shariati, M., Vahedian-shahroodi, M. (2020). Family-centred empowerment program for health literacy and self-efficacy in family caregivers of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(4), 956-963.

Onkolojik sorunu olan çocuğun tedavi ve bakım sürecinden büyük ölçüde etkilenen ebeveynler, aile içinde ve dışında rollerini, işlevlerini yeniden yapılandırmalarının yanında tedavi ekibinin bir üyesi olarak kabul edilmenin bir sonucu olarak sağlık profesyonelleri ile iletişime geçme, hastalık ve tedavi hakkında bilgi edinmek, tedavinin yan etkilerin nasıl yöneteceğini öğrenmek gibi birçok bakım sorumluluğunu da üstlenmektedir. Çocukluk çağı kanserleri bir aile hastalığı olarak kabul edilmekte olup çocuğun evde bakımın organize edilerek sürdürülmesi için ekibin bir üyesi olarak kabul edilen ebeveynlerin; bakım ve karar verme süreçlerine katılımının sağlanmasını, bilginin paylaşılmasını, ailenin seçimlerine saygı duyulmasını benimseyen AMB yaklaşımı ile sağlanabilmektedir [14,22,209,237].

Onkolojik sorunu olan çocuğun bakımında hemşireler ailenin en önemli destek kaynağı aynı zamanda ailenin bakıma katılma düzeyini kontrol eden sağlık profesyonelleri olmaları nedeniyle AMB'nin benimsenmesinde anahtar pozisyonundadır [135]. Diğer kronik hastalıklara göre daha karmaşık ve çok boyutlu olan çocukluk çağı kanser yönetiminde hemşireler, çocuğun sağlığının geliştirilmesi, korunması, tanı, tedavi ve rehabilitasyon aşamalarında çok yönlü bir bakım sunmaktadır. Çocukların bakım gereksinimlerinin yerine getirilmesinde mesleki sorumluluklarının yanında sağlık sistemi içinde bakım verici, eğitici, işbirliği sağlayıcı, savunucu, araştırmacı, yönetici ve danışman rollerini yerine getirerek AMB'nin önemli bir bileşeni olan ebeveynlerin güçlendirilmesine önemli katkı sağlamaktadır [1,14,211,238]. Pediatrik onkoloji hemşirelerinin; ebeveynlerin bakım yeteneğini değerlendirmesi, izlemesi, aile üyelerinin güçlü ve zayıf yönlerini belirlenmesi ve bu doğrultuda bilgi ve bakım becerilerini geliştirmeye yönelik eğitim planı yapmaları güçlendirmede önemli bir adımdır [25,26]. Bu adımları gerçekleştirirken temel yaklaşım ise çocuk ve ailesi için çok güç olan bu süreci saygınlıklarını, benzersizliklerini ve güçlerini artıracak biçimde etkileşim kurularak insancılaştırmaktır [22]. İnsancıl bir yaklaşım sunmak ve güçlendirmek için de hemşirelerin yeni bakım yaklaşımlarını takip etmeleri, sunulan bakımın başarısını ve kalitesini artırmak için ileri düzey hemşirelik uygulamalarını gerçekleştirmeleri önerilmektedir [1,22,128].

2.3. Teknoloji Temelli Bakım

Onkolojik sorunu olan çocuğun hemşirelik bakımındaki değişimlerinden bir diğer ise teknoloji temelli bakımdır. Günümüzde teknolojik gelişmeler sağlık bakım hizmetlerinde değişim ve dönüşümü beraberinde getirmiştir [239]. Bilim ve teknolojideki bu gelişim, sağlık sisteminin en önemli üyeleri olan hemşirelerin, bakım kalitesini artırmak için teknoloji alanındaki gelişimleri takip etmelerini ve bakım uygulamalarına entegre etmelerini zorunlu kılmaktadır [240]. Hemşireler, çocuk ve aileleri için teknoloji tabanlı müdahalelerin (veri toplama, izlemek ve özel eğitimsel ve psikososyal destek programı tasarlamak vb.) tanıtılması, uygulanması ve kullanılmasında kilit profesyonellerdir [2,241].

Teknolojik gelişmelerle birlikte yeni iletişim araçları kişilerin bilgiye, daha kolay ve doğrulanabilir kaynaklardan ulaşmasını sağlamaktadır. İnternet kullanımı bireylere, ailelerine ve sağlık profesyonellerine birbirleriyle iletişim kurulması ve sürdürülmesinde, bilgiye ulaşmada ve sağlık eğitiminde önemli fırsatlar sunmaktadır. Sağlık alanında da yaygınlaşan internet kullanımı, özellikle de kronik hastalık ve yönetimi ile ilgili bilgilerin internet üzerinden araştırılmasını artırmıştır. Hem teknolojik gelişmeler hem de internet ortamında sağlık bilgisine erişim sağlama eğilimi hasta eğitiminde değişime neden olarak teknoloji temelli sağlık eğitimi gündeme getirmiştir. Teknoloji temelli sağlık eğitimi, hasta ve ailesi ile en çok etkileşim içinde olan hemşireler tarafından da sağlık eğitimi sunumunda etkili bir yöntem olarak kabul edilmiş ve uygulamaya yansıtılmışlardır. Bu girişimlerde web tabanlı programlar, mobil uygulamalar, bilgisayarlar, tablet kullanılmaktadır [1,54-56,242].

Geçmişte kitapçık, broşür, yüz yüze ile sınırlı olan hasta eğitimi günümüzde internet kullanımının yaygınlaşması ile web tabanlı eğitimi (WTE) ön plana çıkarmış, sağlık eğitiminde bu yönteminin kullanımı artmıştır. WTE, birey aile ve topluma sağlıkla ilgili davranış kazandırmak için gerekli bilgiyi ulaştırmada web ortamının kullanılması olarak tanımlanmaktadır. Yer ve zaman kısıtlaması olmadan aynı anda birçok kişi ile sesli, yazılı ve görüntülü iletişimin kurulabilmesi ve bireylerin birbirlerinin yaşadıkları sorun ve deneyimlerden faydalanmalarını sağlayan sosyal bir ortamın oluşturulmasına olanak sağlaması, bu eğitim yönteminin kullanımını artırmıştır. Ayrıca hemşirelerin eğitim ve danışmanlık rollerine interaktif ortam sağlayarak yeni bir boyut kazandırmıştır [50,240-243].

Günümüzde hasta sayılarının ve maliyetin artması, sağlık profesyonellerinin, hastaların ve ailelerinin yüz yüze verilecek olan sağlık eğitimlerine zaman ayıramamaları ve sağlık kuruluşlarına ulaşım sorunları gibi nedenlerle yüz yüze gibi geleneksel sağlık eğitimi yöntemlerinin hastalık yönetiminde etkili olmadığı anlaşılmıştır. Esnek bir öğretim yöntemi olan WTE, birey ve ailenin gereksinime göre gerekli bilgileri bulmalarına, istedikleri yerde ve zamanda eğitim almalarına ve tekrar tekrar izlemelerine, işitsel, görsel, dokunma ve ilgi çekicilik gibi farklı duyuların kullanımını olanak sağlaması açısından oldukça etkin bir yaklaşımdır [1,2,54-56,242]. WTE olumlu yanlarının yanında, yüz yüze iletişim sağlayamama, eğitim içeriğinin güncellenmemesi ve eski bilgilerin kullanılması, ulaşılabilirlikte kısıtlama olmadığı için sağlık eğitiminin ertelenmesi, internet erişimi olmayan yerlerde yaşayan kişilere eğitimin verilememesi, teknoloji bilgisi yeterli olmayan kişilerin WTE takip edememesi, anında soru sorulamaması, anlaşılmayan konuların tekrar açıklanamaması gibi olumsuz yanları da bulunmaktadır [241-245].

Literatür incelendiğinde teknoloji temelli uygulamaların sağlıklı veya kronik hastalığı olan çocuk, ergen, yetişkin, yaşlı bireyler ile yapılmış araştırmalar olduğu görülmektedir. Özellikle kronik hastalık yönetiminde kullanılan teknoloji temelli uygulamaların; bilgi seviyesini, bakım kalitesini, takip edilebilirliği, farkındalığı, öz yönetim becerisini arttırdığı buna karşılık hastane

ziyaretlerini, iş yükünü, iş gücü kaybını, maliyeti, veri kaybını, başarısız tedavi oranını, tamamlanmamış tedavi oranını azalttığı bildirilmektedir [55-61]. Güven ve arkadaşlarının (2020) epilepsi hastası olan 9-18 yaş arasında ergen ve ebeveynleri için geliştirdikleri WTE programının bilgi, öz yeterlilik, tutum ve e-sağlık okuryazarlığı üzerine etkisine değerlendirmek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan ergen ve ebeveynlerin (35 ergen, 37 ebeveyn) kontrol grubuna göre (34 ergen, 34 ebeveyn) bilgi, öz yeterlilik ve e-sağlık okuryazarlığı puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve bu farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir [246]. Cho ve arkadaşlarının (2022) dijital öykü anlatımı müdahalesinin, tekrarlayan veya dirençli kanser hastası olan çocukların uyumsal başa çıkmaları üzerindeki etkilerini belirlemek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda (35 çocuk) bulunan çocukların kontrol grubuna (57 kontrol) göre başa çıkma stratejileri üzerinde etkili olduğu bildirilmiştir [247]. Bryan ve arkadaşlarının (2023) güvenli uykuya ilgili blog içeriğine maruz kalma ile bir yaşından küçük çocuğu olan ebeveynler tarafından bildirilen bebek uyku uygulamalarındaki değişiklik arasındaki ilişkiyi belirlemek için 711 ebeveyn ile yapılan çalışmada güvenli uykuya ilgili blog içeriğine maruz kalmanın ebeveynlerin bebeklerinde güvenli uyku uygulamalarını iyileştirdiği belirlenmiştir [248]. Schwartz ve arkadaşlarının (2023) doğum sonrası depresyonu ve anksiyetesi olan kadınlar için, telefonla koçluk görüşmelerinin depresyon ve anksiyete semptomlarını azaltmadaki etkinliğini belirlemek için yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan kadınların (25 kadın) depresyon ve anksiyete puanları ile kontrol grubundaki kadınların (27 kadın) depresyon ve anksiyete puanları arasında anlamlı farklılık olduğu görülmüştür [249]. Fidjeland ve arkadaşlarının (2023) fazla kilolu ve obezitesi olan 2-10 yaş arası çocukların, dijital sağlık teknolojileri kullanımına ilişkin ebeveynlerin bakış açısını keşfetmeyi amaçladıkları sistematik derlemede, dijital sağlık teknolojileri kullanımının fazla kilolu ve obezite endişesi olan çocukların ebeveynlerini güçlendirdiği belirtilmiştir [250]. Literatür incelendiğinde web destekli müdahalelerin gestasyonel diabetes mellitusu olan hamile kadınlarda bilgi, risk algısı, öz yeterlilik, bakımdan memnuniyet, kan şekerinin izlenmesine uyumu ve normal vajinal doğum oranını artırdığı [251], çocukların ameliyat öncesi kaygı düzeylerini azalttığı ve ebeveyn memnuniyetini artırdığı [252], kronik hastalığı ve gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerinde tükenmişlik, depresyonu azalttığı, yaşam kalitesi, psikolojik esneklik ve farkındalık becerilerini artırdığı [253], 3-5 yaş arası çocuğu olan ebeveynlerin beslenme okuryazarlığını artırdığı [254], özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stresi azalttığı [255], çocuklarda preoperatif dönemde anksiyete ve ağrıyı azalttığı [256], kilolu çocuklarda kilo alımını azalttığı ve diyet uyumu iyileştirdiği [257], astımlı çocuklarda fiziksel aktiviteye katılımı artırdığı ve astım sonuç ölçütlerini iyileştirdiği [258], kanser sonrası genç erişkinlerde doğurganlıkla ilgili sıkıntıyı ve buna bağlı psikososyal sonuçları azalttığı [259], onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin semptom yönetimi konusunda

bilgisini artırdığı [260], kansere bağlı kayıp sonrası uzun süreli yas ve eşlik eden sendromları azaltmada etkili olduğu [261] bildirilmektedir.

Bilim ve teknolojinin sonucu olan değişim ve gelişmelerden başta bakım olmak üzere hemşirelik mesleği de etkilenmiştir. Tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler, hastalara verilecek hemşirelik bakım yaklaşımlarının da değişmesine ve gelişmesine neden olmuştur [262]. Hemşirelerin, gelişen teknolojiyi takip ederek bakım uygulamalarına yansıtmaları ve etkileri konusunda bilgi sahibi olmaları; daha güvenli, kaliteli ve bireye özgü hemşirelik bakımı sunmak, danışmanlık ve eğitim gibi rollerini gerçekleştirirken daha etkin olmak ve sağlık sonuçlarını iyileştirmek için oldukça önemlidir. Bu nedenle yenilikçi teknolojilerin; başta kliniklerde bakım uygulamaları olmak üzere tüm ortamlara taşınmasında hemşirelerin katılımcı ve destekleyici rolde olması gerekli ve önemlidir [218,263,264].



3. MATERYAL ve YÖNTEM

Bu araştırma iki aşamada gerçekleştirilmiştir.

- Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türkçe formunun dil uyarlaması, geçerlik ve güvenirlik çalışmasının yapılması
- Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı(WTAMGP)'nin geliştirilmesi ve bu programın etkisinin değerlendirilmesi

3.1. Birinci Aşama: Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türkçe Formunun Dil Uyarlaması, Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışmasının Yapılması

3.1.1. Araştırmanın Tasarımı

Bu çalışma; kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirmek için Nemati ve arkadaşları tarafından 2020 yılında geliştirilen “Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği” ’nin Türkçe formunun dil uyarlaması, geçerlik ve güvenirlik çalışmalarının yapılması için planlanan metodolojik bir çalışmadır.

3.1.2. Araştırma Sorusu

- Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türk kültüründeki formunun psikometrik nitelikleri nasıldır?

3.1.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, 01.01.2021-31.11.2021 tarihleri arasında Mersin Üniversitesi Hastanesi, Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi çocuk hematoloji-onkoloji klinik ve polikliniğinde gerçekleştirilmiştir. Ayrıca Lösev, Gülmek İyileştirir Derneği, Kanserle Savaş Derneği ile görüşülerek ölçek linkinin gruplarda paylaşılması konusunda izin alınarak online toplanmıştır.

3.1.4. Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubunu 527 onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Farklı kültürde geliştirilen geçerliği ve güvenirliği kanıtlanmış ölçeklerin başka kültüre uyarlama sürecinde Doğrulayıcı faktör analizi (DFA) kullanılmıştır [265-271]. Literatüre göre bir ölçeğin geliştirilmesi ya da başka bir kültüre uyarlanmasında yapılan geçerlik güvenirlik çalışmaları için farklı örnekleme hesaplama teknikleri önerilmektedir. Bunlardan birincisi ölçme aracındaki madde sayısının en az 5-20 katı kadar kişi alınmasıdır. Diğer öneriler ise; Tabachnick ve Fidell (2015) en az gözlem sayısının 300 olması gerektiğini belirtirken, Comrey ve Lee ise n=200 uygun, n=300 iyi, n=500 çok iyi, n=1000 mükemmel olarak değerlendirmiştir [265,266]. Bu araştırmada uyarlanması planlanan “Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım

Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği" 'nin madde sayısı 31'dir. Çok değişkenli bir istatistiksel analiz olan DFA'nin sayıtlarının (verilerin doğruluğu, kayıp veri, tekli ve çoklu sapan değerler, tek değişkenli ve çok değişkenli normallik dağılımı) incelenmesinin ardından kalan gözlem sayısının (493 ebeveyn), literatür göz önünde bulundurulduğunda yapının doğrulanması için yeterli olduğuna karar verilmiştir.

3.1.5. Ebeveynlerin Örnekleme Dahil Edilme Ölçütleri

Ebeveynlerin araştırmaya dahil edilme ölçütleri aşağıdaki gibidir.

- Çocuk hematoloji ve onkoloji klinik ve polikliniği'nde takip edilen onkolojik sorunu olan 0-18 yaş arası çocuk ebeveyni olması
- Birinci derece bakım verici statüsünde olması
- Kemoterapi alan çocuğun ebeveyni olması
- Okur yazar olması
- İletişim engelinin olmaması (görme, işitme, konuşma sorunu, mental gerilik)

3.1.6. Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak Ebeveyn Bilgi Formu ve Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır.

3.1.6.1. Ebeveyn Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından, literatür ve benzer çalışmalardan yararlanılarak ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, eğitim, vb.) içeren sorular yer almaktadır [EK-1].

3.1.6.2. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ)

Kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirmek için Nemati ve ark. tarafından 2020 yılında geliştirilen "Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği" nin Türkçe formu kullanılmıştır. Ölçek; Tamamen katılıyorum (5), katılıyorum (4), hiçbir fikrim yok (3), katılmıyorum (2) ve hiç katılmıyorum (1) şeklinde beşli likert tipinde, 31 madde ve beş alt boyuttan oluşmaktadır. Etkin rol alma alt boyutu (1-12.madde); bakım verenlerin hastanın bakım gereksinimlerini belirleme ve karşılama, hastalığın neden olduğu kriz durumunda duygusal kontrolü sağlama, karar verme, problem çözme, psikolojik olarak destek sağlama, sosyal aktivitelere katılmaya teşvik etme, motive etme becerilerini değerlendirmektedir. Yorgunluk ve tükenmişlik (13-20.madde); bakım verenlerin sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunları içeren bakım yükünü, hastanın bakımına devam etme konusunda yorgunluğunu ve tükenmişliğini değerlendirmektedir. Güven (21-23.madde); bakım verenlerin inancını ve krizle başa çıkmalarına yardımcı olan içsel maneviyatı temsil etmektedir. Belirsizlik (24-27. madde); hastalığın karmaşıklığını, gelecekle ilgili

belirsizliğin neden olduğu kaygı ve bakım verenlerin hayatındaki düzen eksikliğini içermektedir. Bilgi eksikliği alt boyutu ise (28-31. madde); bakım verenlerin hastanın bakım gereksinimlerini karşılama konusunda bilgi eksikliğini değerlendirilmektedir. Ölçeğin; yorgunluk ve tükenmişlik, belirsizlik ve bilgi eksikliği alt boyutları ters puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 31 en yüksek puan ise 155'tir. Nemati ve arkadaşları (2020) tarafından geliştirilen ölçeğin güvenilirliğine ilişkin iç tutarlılığını gösteren iç güvenirlik kat sayısı cronbach alfa değeri 0,934, alt boyutlarında ise; etkin rol oynama 0,933, yorgunluk ve tükenmişlik 0,917, güven 0,754, belirsizlik 0,857, bilgi eksikliği 0,705 olarak bulunmuştur [26].

3.1.7. Verilerin Toplanması

Onkolojik sorunu olan ve dahil edilme kriterlerini karşılayan ebeveynler örneklem sayısına ulaşınca kadar araştırmaya dahil edilmiştir. Veri toplama araçları yüz yüze ve online toplanmıştır.

3.1.8. Verilerin Analizi

Veri analizinde ebeveynlerin demografik özellikleri için yüzde ve ortalamalar alınmış, yapı geçerliği için DFA yapılmıştır. DFA'nın çok değişkenli bir istatistik olması nedeniyle temel sayıtlar test etmek için 527 ebeveynin verdiği yanıtlar; verilerin doğruluğu, kayıp veri, tekli ve çoklu sapan değerler, tek değişkenli ve çok değişkenli normallik dağılımı bakımından incelenmiştir [265-269]. Veri setinde hatalı ve eksik veri kontrolleri yapılmış, hatalı ya da eksik veriler (3 adet) analize dahil edilmemiştir. Verilerin **normal dağılım sayıltısını** test etmek için çarpıklık (skewness) ve basıklık (Kurtosis) katsayıları hesaplanmıştır. Çarpıklık değeri -1,62 ile 0,55 arasında, basıklık değeri ise -1,36 ile 2,62 arasında değişmektedir. Bulunan değerlerin -3 ve +3 aralığı olduğu için dağılımın normal olduğu kabul edilmiştir. Sürekli değişkenler arasındaki tek değişkenli **aykırı değerleri** saptamak için Z-skoru hesaplanmıştır. Z değerinin -2,53 ile 2,75 arasında değiştiği görülmüştür. Normal dağılım varsayımına göre z skor değerleri -3 ve +3 aralığı kabul edildiği için tekli aykırı değere rastlanmamıştır [265,272]. Çok değişkenli aykırı değerler ise mahalanobis (MD^2) uzaklığı hesaplanarak belirlenmiştir. %0,1 (binde 1) anlamlılık derecesinde, değişken (31) sayısını esas alan X^2 değerini 59,70 bulunmuştur. Hesaplanan mahalanobis uzaklıkları incelendiğinde (χ^2 31, 0,001>59,70) değerinin üzerinde olan 34 gözlem çoklu aykırı olma gerekçesiyle analize dahil edilmemiş; kalan 493 gözlem ile DFA yapılmıştır [265,273]. Ayrıca maddeler arasında **çoklu bağlantı problemine** ilişkin kanıtlar sunan tolerans ve varyans artış faktörü (VIF) değerleri incelenmiş ve tolerans değerlerinin 0.20'nin üzerinde (0,31-0,71) ve VIF'in 5'den küçük olması (1,40-3,45) veri setinde çoklu bağlantı sorunu olmadığını göstermektedir. Hataların bağımsızlığını değerlendirmek için Durbin-Watson istatistiği kullanılmıştır. Bu değer 2'ye yakın değerler alması, 2 ile 2,5 arasında bulunması otokorelasyon problemi olmadığı biçiminde değerlendirilir [265-267,272,274]. Yapılan değerlendirme sonucunda **hataların**

otokorelasyona ilişkin Durbin-Watson değerinin (1,904) kabul edilebilir sınırlar içerisinde olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun büyüklüğü ile ilgili olarak minimum gözlem sayısının 300 olması önerilmektedir. Dolayısıyla ölçek uyarlama için ulaşılan veri sayısının analiz için (n=493) yeterli olduğuna karar verilmiştir. DFA sonucunda elde edilen Ki-kare (χ^2) /sd değeri, Karşılaştırmalı Uyum Testi (CFI), Normlaştırılmış Uyum indeksi (NFI), Normlaştırılmamış Uyum indeksi (NNFI), Yaklaşık Hataların Ortalama Karakökü (RMSEA), Artık Ortalamaların Karekökü (RMR) ve Standartlaştırılmış Artık Ortalamaların Karekökü (SRMR) uyum indeksleri incelenmiştir. Ölçeğin yapı geçerliğini ortaya koymak için yakınsak ve iraksak geçerlik analizleri yapılmıştır. Yakınsak geçerliğin sağlanmasında bileşik güvenirlik katsayısı (CR), ortalama açıklanan varyans (AVE) ve AVE değerinin karekökü hesaplanmıştır. Yakınsak geçerliğin sağlanabilmesi için $CR > AVE$; $AVE > 0,5$ ölçütleri temel alınmıştır. Iraksak geçerliğin sağlanması için maksimum paylaşılan varyansın karesi (MSV) ve paylaşılan varyansın karesinin ortalaması (ASV) hesaplanmıştır. Iraksak geçerliğin varlığından söz edebilmek için $MSV < AVE$; $ASV < AVE$ ölçütleri temel alınmıştır [270,271]. Ölçeğin güvenirliğine ilişkin iç tutarlılığını gösteren iç güvenirlik kat sayısı cronbach alfa katsayısı ve değişmezlik analizinde madde-toplam korelasyon katsayısı, test-tekrar test pearson korelasyon katsayısı (r) ve bağımlı gruplarda t testi kullanılmıştır. Veriler SPSS 26.0 ve LISREL 8.80 paket programlarında değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edilmiştir.

3.1.9. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırma verileri toplanmaya başlamadan önce, Mersin Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 30.09.2020 tarihli ve 660 sayılı karar ile etik onay alınmıştır [EK-13]. Araştırma verilerinin toplanacağı Mersin Üniversitesi Hastanesi (15.09.2020 tarihli ve 41993462-774.01.01 sayılı), Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi (11.08.2021 tarihli ve E-85835788-903.99-157705 sayılı), Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi'nden (06.07.2021 tarihli ve E-15374210-302.08.01-105337 sayılı) yazılı izin alınmıştır [EK-14]. Ayrıca Lösev, Gülmek İyileştirir Derneği, Kanserele Savaş Derneği'nden izin alınmıştır [EK-15]. Orijinal ölçeğin yazarlarından yazılı (07.06.2020 tarihinde) [EK-5] ve araştırmaya katılan ebeveynlerden yazılı ve sözlü onam alınmıştır [EK-2].

3.1.10. Araştırmanın Akış Süreci



Şekil 3.1. İş Akış Planı

3.2. İkinci Aşama: Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı (WTAMGP)'nin Geliştirilmesi Ve Bu Programın Etkililiğinin Değerlendirilmesi

3.2.1. Araştırmanın Tasarımı

Araştırma, onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerine uygulanan AMGM'ye temellendirilmiş WTE' nin ebeveynlerin bakım yetenekleri, özyeterlik, benlik saygısı ve depresyon, anksiyete, stres düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla paralel grup, randomize kontrollü tek kör deneysel tasarımlı gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın ClinicalTrials.gov kaydı yapılmış olup NCT05181228 numarası alınmıştır.

3.2.2. Araştırmanın Hipotezleri

H1₁: Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun bakım yeteneği toplam ve alt boyutları puan ortalamaları arasında fark vardır.

H1₂: Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun öz yeterlilik puan ortalamaları arasında fark vardır.

H1₃: Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun benlik saygısı puan ortalamaları arasında fark vardır.

H1₄: Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun depresyon anksiyete stres puan ortalamaları arasında fark vardır.

3.2.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırmanın verileri, 20 Mayıs 2022-15 Kasım 2022 tarihleri arasında Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Kliniği'nde izlenen çocukların ebeveynlerinden toplanmıştır. Çocuk hematoloji ve onkoloji kliniği 36 yatak kapasiteli olup 18 hemşire, 4 çocuk hematoloji ve onkoloji uzmanı, 2 çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı, 3 asistan hekim, 6 hastabakıcı, 5 temizlik personeli ile hizmet verilmektedir. Hemşireler 08-16 ve 16-08 saatleri arasında iki shift olarak çalışmaktadır. Hemşire/Hasta oranı 1:12'dir Klinikte; tedavi odası, girişim odası, depo, bez tartı odası, kadın giyinme odası, erkek giyinme odası, asistan odası, hemşire odası, sorumlu hemşire odası, ailelerin kullanacağı mutfak ve oyun odası bulunmaktadır. Hasta odaları 2 kişilik olup her odada hasta çocuğun eşyalarının konabileceği dolap, yiyeceklerin konması için buzdolabı, refakatçi koltuğu, televizyon ve oda içinde banyo tuvalet bulunmaktadır. Çocuğun yanında refakatçi olarak bir kişinin kalmasına izin verilmektedir. Ziyaretçi kabul edilmemektedir. Okul döneminde olan çocukların eğitimi için hastane okulu bulunmaktadır. Genel durumu iyi olan çocuklar okula gitmektedir. Ancak gidemeyen çocukların eğitimi için öğretmenler servise gelerek destek olmaktadır.

3.2.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırma evrenini, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Klinik ve Polikliniği'nde takip edilen onkolojik sorunu olan 0-18 yaş arası çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Örneklem hesaplanmasında MeÜ Tıp Fakültesi Biyoistatistik Ana Bilim Dalından danışmanlık alınarak minimal örneklem priori güç analizi yapılarak hesaplanmıştır. Analizde "Krisnana, I., Sulistyarini, H., Rachmawati, P. D., Arief, Y. S., Kurnia, I. D. (2019). Reducing acute stress disorders in mothers of leukemic children by means of the Family Centered Empowerment module (FACE). Central European Journal of Nursing and Midwifery, 10(2), 1035-1040." çalışmasının etki büyüklüğü ($d=0,659$) temel alınmış olup G*Power 3.1.9.4 programından yararlanılmıştır. Çift yönlü hipotez, $n_1=n_2$, etki büyüklüğü 0,659 olacak şekilde % 5 Tip I hata ($\alpha=0,05$) ve % 80 güç ($(1-\beta=0,80)$) ile örneklem büyüklüğünü girişim ve kontrol grupları için 38'er ebeveyn olarak belirlenmiştir [EK-16][275].

3.2.5. Ebeveynlerin Örneklemeye Dahil Edilme ve Dışlanma Ölçütleri

Ebeveynlerin araştırmaya dahil edilme ölçütleri;

- Çocuk hematoloji ve onkoloji klinik ve polikliniği'nde takip edilen onkolojik sorunu olan 0-18 yaş arası çocuğun ebeveyni olması,
- Birinci derece bakım verici statüsünde olması,
- Kemoterapi alan çocuğun ebeveyni olması,
- Çocuğa tanı konulmasından sonra en az 1 ay geçmiş olması,
- Okur yazar olması,
- İletişim engelinin olmaması (görme, işitme, konuşma sorunu, mental gerilik),
- İnternet erişimi olması ve kullanabilmesi,
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmasıdır.

Ebeveynlerin araştırmadan dışlanma ölçütleri;

- Tanı süresinin 1 yıldan fazla olması
- Relaps tanısı olması

3.2.6. Randomizasyon ve Maskeleye

Dahil edilme ölçütlerini karşılayan ebeveynler için gruplar arası birey sayısındaki dengeyi korumak amacıyla blok randomizasyon yöntemi tercih edilmiştir [276,277]. Bağımsız bir araştırmacı tarafından A, B harflerinin yer aldığı 4'lü bloklardan oluşan 6 farklı blok kombinasyonu oluşturmuştur. 1'den 6 ya kadar olan rakamların örneklem sayısının kombinasyon içindeki seçenek sayısına bölümü ile elde edilen sayı ($76/4=19$) kadar basit rastgele seçim yöntemi (<https://www.randomizer.org/>) ile sıralanması yapılmıştır. Oluşturulan sıralamaya göre 4'lü bloklar yerleştirilmiştir. Bağımsız araştırmacı tarafından kura ile A, B

harflerinin girişim ve kontrol atamaları yapılmıştır. Söz konusu atamanın gizlenmesi için blok randomizasyon sürecini takiben her bir ebeveynin hangi grupta olacağı çocuğun yatış sırasına göre numaralandırılarak (1-76) yapılmıştır [EK-17]. Dahil edilme ölçütlerini karşılayan ebeveynlerinden onam alındıktan sonra ön testler uygulanmış ve hangi grupta yer alacağı belirlenmiştir.

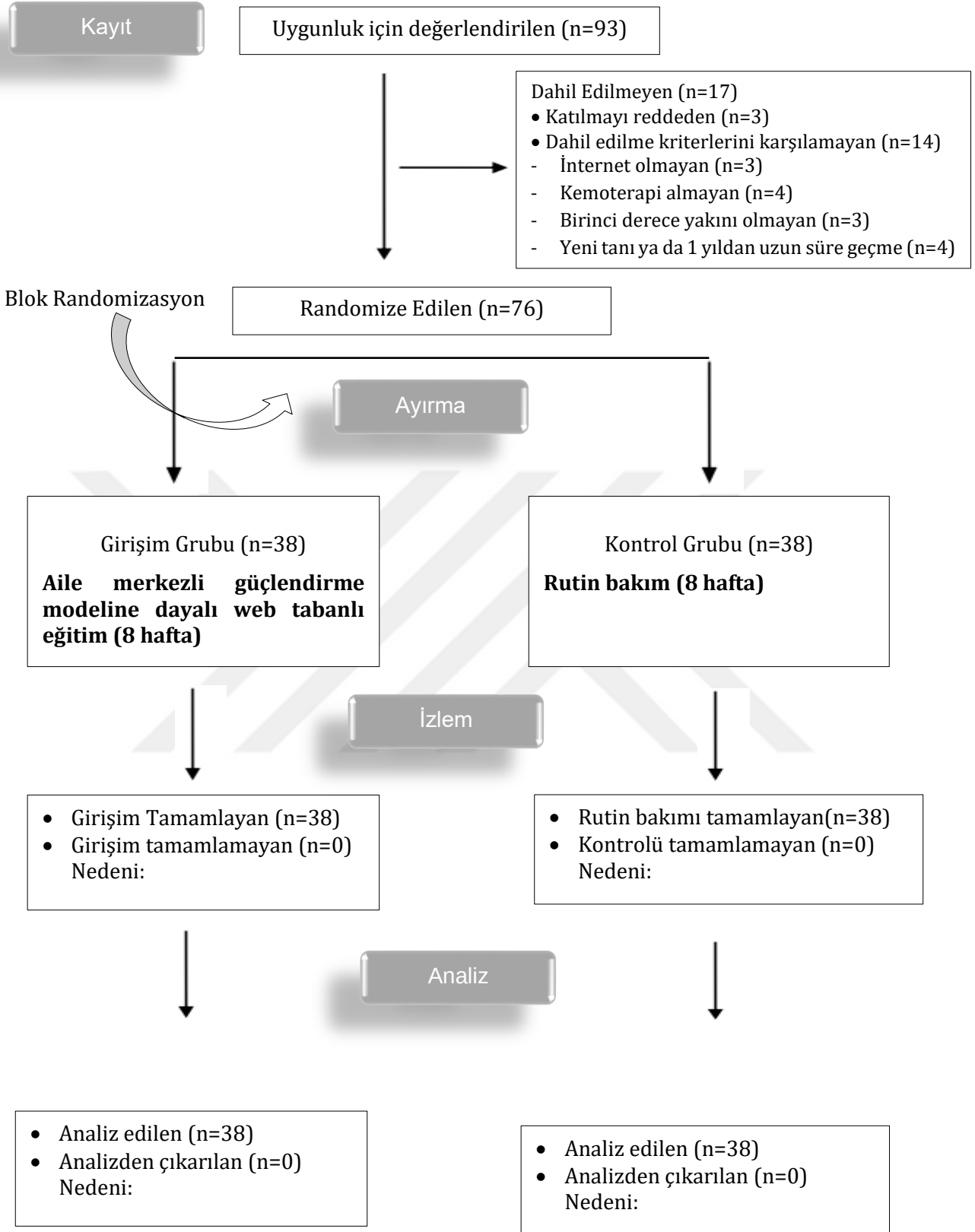
Araştırmanın doğası gereği araştırmacı maskelenememiştir. Ebeveynler hangi grupta olacağı konusunda maskelenmiştir. Ancak araştırmanın iç geçerliğini artırmak için tüm analizler tamamlanana kadar istatistiksel analizleri yapan kişinin körülenmesi tekniği kullanılmıştır. Sonuç ölçümlerinde biası önlemek için girişim ve kontrol gruplarının verileri A veya B şeklinde kodlanarak araştırmadan bağımsız bir araştırmacı tarafından bilgisayar ortamına aktarılmış ve veriler analiz edilerek bulgular raporlandırılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yanlılığı önlemek için verilerin istatistiksel analizleri araştırmadan bağımsız bir araştırmacı tarafından yapılmıştır. Çalışmanın istatistiksel analizleri yapıp, veriler tablolatırıldıktan ve araştırma raporu yazıldıktan sonra katılımcıların hangi grupta (kontrol veya girişim) oldukları açıklanmıştır. Böylece istatistiksel değerlendirme ve raporlama sırasında maskeleye yapılabilmiş ve böylece seçim, eksilme, istatistiksel ve raporlama yanlılığı kontrol edilmiştir.

3.2.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Bu çalışmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri Tablo 3.1.'de gösterilmiştir.

Tablo 3.1. Çalışmanın Bağımlı, Bağımsız ve Karıştırıcı Değişkenleri

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken
- Genel Öz-Yeterlik Ölçeği (GÖYÖ)	- AMGP temellendirilmiş WTE programı
- Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)	- Program uygulanmadan önce alınan GÖYÖ, RBSÖ, DASÖ, KHBVABBYDÖ puan ortalamaları
- Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ)	- Ebeveyn ve çocuğa ait sosyodemografik özellikler
- Kanseri Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABBYDÖ)Puan Ortalamaları	- Çocuğa ait klinik özellikler
	- Grup (girişim ve kontrol)



Şekil 3.2. CONSORT Akış Şeması

3.2.8. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında; Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu, Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ), Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ), Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ), Kanseri Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ), Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Website Analysis and MeasureMent Inventory (WAMMI), DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information) (EK-1) kullanılmıştır.

3.2.8.1. Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Form

Araştırmacı tarafından, literatürden yararlanılarak ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri ve çocuğun hastalığı ile ilişkili bilgileri içeren toplam 17 sorudan oluşmaktadır.

3.2.8.2. Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ)

Genel Öz Yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ), Schwarzer ve Jerusalem tarafından 1979 yılında Almanya'da geliştirilmiştir. Ölçek, ilk oluşturulduğunda madde sayısı 20 iken, yine Jerusalem ve Schwarzer tarafından 1981 yılında revize edilerek madde sayısı 10 indirilmiştir. Ülkemizde Aypay (2010) tarafından Türkçe'ye uyarlanan ölçek, 693 üniversite öğrencisine uygulamış ve Cronbach alfa katsayısı .83 bulunmuştur. Maddeler 4'lü likert tipine göre oluşturulmuştur. Ölçek algılanan özyeterlilik hakkında genel bir değerlendirme yapmak amacıyla tasarlanmıştır. 12 yaş ve üzeri bireylere uygulanan ölçek, 10 maddeden oluşmaktadır ve tek boyutludur. GÖYÖ, genel olarak bireyin zorluklar ile baş etme konusunda kendisini ne derece yeterli algıladığını değerlendirmeye yönelik ifadelerin yer aldığı, 10 maddeden oluşan 4'lü likert tipi bir ölçektir. Ölçek, bireyin her bir maddenin karşısında bulunan "Tamamen Yanlış", "Biraz Doğru", "Orta Düzeyde Doğru" ve "Tamamen Doğru" seçeneklerinden kendine uygun olanı seçmesi yoluyla uygulanmaktadır. GÖYÖ, "Tamamen yanlış" seçeneğine 1 (bir), "Biraz doğru" seçeneğine 2 (iki), "Orta düzeyde doğru" seçeneğine 3 (üç) ve "Tamamen doğru" seçeneğine 4 (dört) puan verilerek planlanmaktadır. Ölçeğin puan aralığı teorik olarak 10 - 40 arasında değişmektedir. Bireyin ölçekten yüksek puan alması özyeterliliğinin yüksek olduğu anlamına gelmektedir [278]. Ölçüm aracının araştırmada kullanılabilmesi için gerekli izin e-posta yoluyla alınmıştır (EK-6).

3.2.8.3. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)

Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, benlik saygısını değerlendirmek için Morris Rosenberg tarafından 1963 yılında geliştirilmiştir. Ölçek ergen, yetişkin ve geç yetişkin bireylerde kullanılmaktadır. Türkiye de geçerlik ve güvenirlik çalışmasını 1986 yılında Çuhadaroğlu yapmıştır. Geçerlik katsayısı 0,71, test-tekrar test güvenirlik katsayısının ise 0,75 olduğu belirtilmiştir. Ölçek 63 madde ve 12 alt ölçekten oluşmaktadır. İlk on madde benlik saygısı alt ölçeğini oluşturmakta ve benlik saygısını değerlendirmek için kullanılmaktadır. Ölçekte belirtilen

her bir ifade “çok doğru” “doğru”, “yanlış” ve “çok yanlış” şeklinde işaretlenmektedir. Sorular Guttman değerlendirme yöntemiyle puanlanmaktadır. Buna göre her sorunun puan alacak yanıtları ölçek üzerinde ‘*’ işareti ile gösterilmiştir. 1., 2. ve 3. sorular, 4. ve 5. soru, 9. ve 10. sorular birlikte değerlendirilmektedir. İlk üç sorudan herhangi ikisinden puan alıyorsa (2/3) bu kümeden bir puan almış olur. 4. ve 5. sorudan herhangi birinde puan alan şıklardan birini işaretlemişse yine bu kümeden de bir puan alır. 9. ve 10. sorular da 4. ve 5. gibi değerlendirilir. 6., 7. ve 8. soruların her biri kendi başlarına puan alır. Böylece testi dolduran kişi tüm sorulardan puan aldığı zaman maksimum puanı 6 olmaktadır. RBSÖ’nün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında 0-1 puan yüksek benlik saygısı, 2-4 puan orta benlik saygısı, 5-6 puan düşük benlik saygısı olarak puanlandırılmış [279]. Ölçüm aracının araştırmada kullanılabilmesi için gerekli izin e-posta yoluyla alınmıştır (EK-7).

3.2.8.4. Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ)

Anne-babaların depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek için kullanılmaktadır. Lovibond ve Lovibond (1995) tarafından geliştirilmiş, ilk versiyonu depresyon, stres ve anksiyeteyi ölçmek amacıyla her birinden 14’er tane olmak üzere toplam 42 maddeden oluşmaktadır. Sonrasında Henry ve Crawford (2005) ölçeği 21 maddelik kısa forma dönüştürmüşlerdir. Ölçeğin üç farklı Türkçe uyum çalışması olduğu bulunmuştur. Birincisi Yılmaz ve ark. (2017) 2017 yılında, ikincisi Sarıçam (2018) tarafından 2018, üçüncüsü Yıldırım ve ark. tarafından 2018 yılında yapılmıştır. Bu çalışmada Yılmaz ve ark. (2017) kullanılmıştır. Ölçek 21 madde ve üç alt boyuttan oluşmaktadır. Depresyon, stres ve anksiyete boyutlarını ölçmek için 7’şer soru bulunmaktadır. Ölçek 4’lü Likert Tipi Ölçek olup; 0 “bana uygun değil”, 1 “bana biraz uygun”, 2 “bana genellikle uygun”, ve 3 “bana tamamen uygun” şeklinde kodlanmıştır. Alt boyutlardan elde edilen maddelerin puanlarını toplayarak toplam her bir alt boyutun puanı hesaplanır. Ölçekte yer alan her madde belirtinin şiddetine göre 0, 1, 2 ya da 3 puana karşılık gelecek 4’lü bir puanlama sistemine sahiptir. Her boyutta minimum 0 maksimum 21 puan alınabilir. Alt boyutlardan elde edilen yüksek puanlar, bireyin ilgili alt boyut için duygularının yoğun olduğu anlamına gelir. Depresyon, anksiyete ve stres alt boyutları için Cronbach’ın alfa iç tutarlılık katsayıları sırasıyla .80, .81 ve .75’dir [280]. Ölçüm aracının araştırmada kullanılabilmesi için gerekli izin e-posta yoluyla alınmıştır (EK-8).

3.2.8.5. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ)

Kanser hastalarının bakım sürecinde yeralan bakım verenlerin bakım yeteneğini ve bakım gereksinimlerine dayalı güçlendirme müdahalelerin etkinliğini değerlendirmek için Nemati ve ark. tarafından 2020 yılında geliştirilmiştir. Ölçek 31 maddeden ve “etkin rol alma”, “yorgunluk ve tükenmişlik”, “güven”, “belirsizlik” ve “bakımda bilgi eksikliği” olmak üzere 5 boyuttan

oluşmaktadır. Ölçek 5'li likert tipi bir ölçektir. Puanlama yöntemi ile ilgili olarak, bu ölçeğin olumlu (etkili rol alma ve güven) ve olumsuz boyutlara (yorgunluk ve tükenmişlik, belirsizlik ve bilgi eksikliği) sahip olduğundan, puanlama pozitif ve negatif boyutlarda gerçekleştirilir. Pozitif boyutlar doğrudan puanlanır (Tamamen katılıyorum = 5, katılıyorum = 4, hiçbir fikrim yok = 3, katılmıyorum = 2 ve hiç katılmıyorum = 1) ve negatif boyutlar ise ters puanlanır (Tamamen katılıyorum = 1, katılıyorum = 2, hiçbir fikrim yok = 3, katılmıyorum = 4 ve hiç katılmıyorum = 5). Pozitif ve negatif boyutlardaki olası skor aralığı 15-75 ve 16-80'dir ve toplam skor aralığı 31-155'tir. Nemati ve arkadaşları (2020) tarafından geliştirilen ölçeğin geçerlik ve güvenirlik çalışmasından elde edilen ölçek toplam cronbach alfa değeri 0,934, alt boyutlarında ise; etkili rol alma 0,933, yorgunluk ve tükenmişlik 0,917, güven 0,754, belirsizlik 0,857, bilgi eksikliği 0,705 olarak bulunmuştur [26,40-53]. Araştırma kapsamında yapılan ölçeğin geçerlik ve güvenirlik çalışmasından elde edilen ölçek toplam cronbach alfa değeri 0,883, alt boyutlarında ise; etkin rol alma 0,845, yorgunluk ve tükenmişlik 0,843, güven 0,784, belirsizlik 0,732, bilgi eksikliği 0,843 olarak bulunmuştur.

3.2.8.6. Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Website Analysis and Measurement Inventory (WAMMI))

Kullanılabilirlik ve uluslararası yazılım standartlarının değerlendirilmesi amacıyla 1996 yılında Claridge ve Kirakowski tarafından geliştirilen Website Analysis and Measurement Inventory (WAMMI) anketi, 5'li likert tipinde 20 soru bulunmaktadır. Seçenekler katılımcıların belirtilen ifadeler katılım düzeyleri göz önüne alınarak 1-5 skalasında değerlendirilmiştir (1=Kesinlikle Katılmıyorum, 2=Katılmıyorum, 3=Kararsızım, 4=Katılıyorum, 5=Kesinlikle Katılıyorum). Testin orijinalinde 11 olumlu 9 olumsuz madde bulunmaktadır. Ölçekten elde edilen puanlar ne kadar yüksek olursa web sitesinin kullanılabilirliği o kadar yüksektir ve kullanışlı bir site olduğu anlamına gelmektedir. Attractiveness (Çekicilik), controllability (denetlenebilirlik), efficiency (verimlilik), helpfulness (yararlılık), learnability (öğrenilebilirlik) gibi kavramları ölçen 5 boyutu vardır. Ayrıca, Toplam kullanılabilirlik puanı beş alt boyutun her birinden gelen ifadelerin ağırlıklı bileşimidir. Ortalama puan 50 ve mükemmel puan 100'dür [http://www.wammi.com/about.html]. Ateş ve Karacan (2009) tarafından Türkçe'ye çevrilmiş ve güvenilirliği 0,72 olarak tespit edilmiştir [281]. Ölçüm aracının kullanılabilmesi için yazardan gerekli izin ve telif hakkı alınmıştır (EK-9).

3.2.8.9. DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information)

DISCERN ölçüm aracı, eğitim materyalinin içeriğinin ve kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılmak üzere Charnock ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilmiştir. Üç bölümden oluşan DISCERN ölçüm aracında materyalin içeriğini sorgulayan 16 soru bulunmaktadır. Sekiz sorudan oluşan birinci bölüm materyalin güvenirliğini, yedi sorudan oluşan ikinci bölüm tedavi/bakım

seçenekleri konusunda sunulan bilginin kalitesini ölçerken tek sorudan oluşan üçüncü bölümde materyalin genel değerlendirilmesi sorgulanmaktadır. DISCERN’de her bir soru 1’den 5’e kadar puanlanmakta olup "5" materyalin uygunluğuna "1" materyalin uygunsuzluğuna işaret etmektedir. Her bir maddeden alınan yanıtların toplanması ile 15-75 aralığında bir puan elde edilmektedir. Genel değerlendirmeyi veren 16. madde ayrı değerlendirilmektedir. Değerlendirmede toplam puanın düşük olması kalitenin kötü, yüksek olması kalitenin iyi olduğunu göstermektedir. DISCERN ölçüm aracının Türkçe geçerlik ve güvenirliği Gökdoğan (2003) tarafından yapılmıştır [282]. Ölçüm aracının kullanılabilmesi için gerekli izin e-posta yoluyla alınmıştır (EK-10)

3.2.9. Araştırma Verilerinin Toplanması

Araştırmanın veri toplama süreci iki aşamada gerçekleştirilmiştir.

- Birinci Aşama: Web sitesinin içeriğinin oluşturulması, web ortamına aktarılması, uzman görüşlerinin alınması ve pilot uygulamanın yapılması
- İkinci Aşama: WTAMGP’nin uygulanması

3.1.9.1. Birinci Aşama: Web Sitesinin İçeriğinin Oluşturulması, Uzman Görüşlerinin Alınması ve Pilot Uygulama Yapılması

3.1.9.1.1. Web Sitesinin İçeriğinin Oluşturulması

Web sitesinin içeriğinin oluşturulmasında güncel literatürden (kitap, dergi, yayın), güncel rehberlerden ve web sitelerinden yararlanılmıştır. Yararlanılan kaynaklar geliştirilen web sitesinin her bir sayfasında verilmiştir. Ebeveynlerin onkolojik sorunu olan çocuğun bakımı konusunda eğitim gereksinimleri literatür doğrultusunda belirlenmiştir [23,31,32,33,77,283-293]. Eğitim materyali olarak, eğitim içeriğine uygun resimler, animasyon ve videolar kullanılmıştır. Animasyonlar özel bir firmaya 2 Boyutlu (2D) film olarak hazırlanmıştır. Videolar ise araştırmacı tarafından program kullanılarak yapılmıştır. Animasyon ve videolar için hazırlanan metinler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman 4 hemşire, çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde çalışan 3 klinik hemşiresi ve Türk Dili ve Edebiyatı öğretmeni tarafından kontrol edilmiş ve görüşleri değerlendirilmiştir. Görüşler doğrultusunda düzenlemeler yapılarak seslendirme eklenmiştir. Eğitim içeriğinde kullanılan resimler için çizimi yapan tıbbi illüstrasyon sanatçısı Teresa Winslow’dan izin alınmıştır (EK-12). Ayrıca telif hakkı olmayan resimler kullanılmıştır. Eğitim içeriği oluşturulduktan sonra web sitesinin tasarımı konusunda bir tasarım firmasından destek alınarak aşağıdaki işlemler yapılmıştır.

- Alan Adı Satın Alma (Domain): <https://www.ailedestek.net> alan adı tescil edilmesi
- Barındırma Hizmeti (Hosting): Web sitesi içerisine eklenecek içeriklerin barındırılabilmesi için hosting hizmeti satın alınması
- İçeriğe uygun tasarım şablonunun oluşturulması

- Web sitesinin genel tasarımının yapılması
- Yönetici paneli oluşturulması
- İçeriğin web sitesine eklenmesi
- Web sitesinin kontrol edilerek düzenlemelerinin yapılması
- Araştırma verilerinin toplanmasında kullanılacak ölçeklerin web sitesine uyarlanması
- Web sitesinin yayına alınmasıdır.

Web sitesinin her ana sekmesi aile merkezli güçlendirme modeli temel alınarak oluşturulmuştur (EK-4).

3.1.9.1.2. Uzman Görüşlerinin Alınması

Geliştirilen web sitesinin içerik değerlendirmesi için DISCERN ölçüm aracı ile Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Öğretim Üyesi (3), araştırma görevlisi (2) uzman hemşire (4), İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Görevlisi (1), Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Araştırma Görevlisi (1), Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisi Klinik Hemşiresi (1), Psikolojik Danışman (1) olmak üzere toplam 13 uzmandan görüş alınmıştır.

3.1.9.1.3. Pilot Uygulama

Web sitesinin kullanılabilirliği ve anlaşılabilirliği açısından değerlendirmek için "Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri [Website Analysis and MeasureMent Inventory (WAMMI)] kullanılarak 3 ebeveyn ile pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulama sonrası web sitesinde değişiklik yapılmadan araştırmanın uygulama aşamasına geçilmiştir.

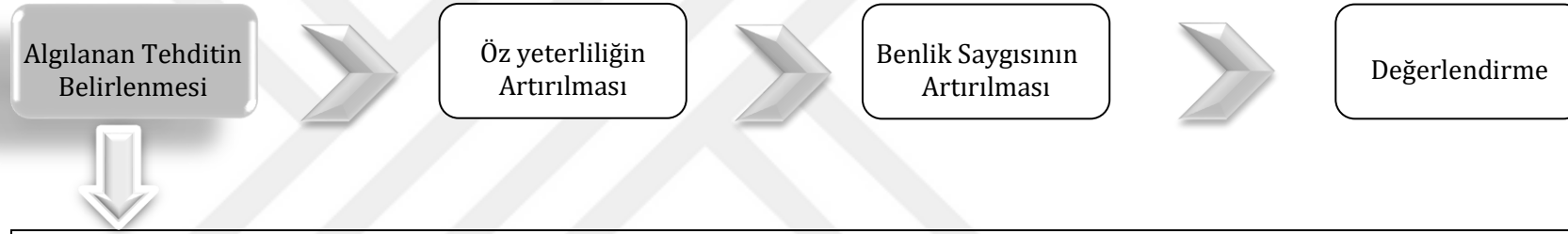
3.1.9.2. İkinci Aşama: Uygulama Aşaması

Çocuk onkoloji ve hematoloji kliniğinde dahil edilme ölçütlerini karşılayan ebeveynler örneklem sayısına ulaşıncaya kadar araştırmaya alınmıştır. Dahil edilme ölçütlerine uyan ebeveynler randomizasyon tablosuna göre girişim ya da kontrol grubuna dahil edilmiştir. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynler izlem formuna kaydedilmiştir. Veri toplama araçları yüz yüze görüşme yöntemi ile klinikte bulunan ve oyun odasında doldurulmuştur. Bu odada araştırmacının rahatlıkla kullanabileceği masa ve sandalye bulunmaktadır.

3.1.9.2.1. Girişim Grubuna AMGM'ye Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanması

- Girişim grubunda yer alan ebeveynlere klinikte bulunan oyun odasında çalışmanın amacı konusunda bilgilendirme yapılmıştır.
- Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerden bilgilendirilmiş onamları yazılı olarak alınmıştır.
- Ön testler (T1) uygulanmıştır. Ebeveynlere uygulanan ön testler;
 - Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu,
 - Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ),

- Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ),
 - Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ),
 - Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeğidir.
- Girişim grubunda yer alan ebeveynlere web sitesine giriş için kullanıcı adı ve şifre oluşturulmuştur. Ebeveynlerin telefonlarından web sitesine giriş yapılarak tanıtımı yapılmıştır.
- Ebeveynlere web sitesini haftalık olarak kullanmaları gerektiği açıklanarak, düzenli olarak haftalık hatırlatma mesajları gönderileceği, yüz yüze bireysel ve grup oturumları yapılacağı konusunda bilgi verilmiştir.
- Sitenin araştırma sürecinde herkese açık olmadığı, sadece kendilerine verilen kullanıcı adı ve şifre ile giriş yapabilecekleri belirtilmiştir. Ayrıca web sitesini çocuğun kendisi, diğer ebeveyn ya da bakım verenin de kullanması konusunda bilgi verilmiştir.
- Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin web sitesini kullanma durumu <https://www.ailedestek.net/ypanel/Report1report.php> adresi ile takip edilerek değerlendirilmiştir. Web sitesi kullanıcılarının oturum süreleri, kullanım sıklıkları, sayfa görüntüleme sayıları, sayfalara ne sıklıkta ulaştıkları takip edilmiştir.
- Bu aşamada katılımcılara her hafta mobil telefon aracılığıyla hatırlatma mesajı gönderilmiş ve her iki haftada bir telefonla aranmıştır.
- Girişim grubunda yer alan ebeveynler 8 hafta süre ile web sitesi üzerinden ve yüz yüze eğitim almıştır.
- Eğitim başladıktan iki hafta sonra ebeveynler ile bireysel ve grup oturumları yapılmıştır.
- Oturumlar 8 hafta süresince haftada 2-3 kez 40 dakikalık 16 oturum olacak şekilde aile merkezli güçlendirme modelinin dört aşaması temel alınarak yürütülmüştür [Şekil.3.2.]

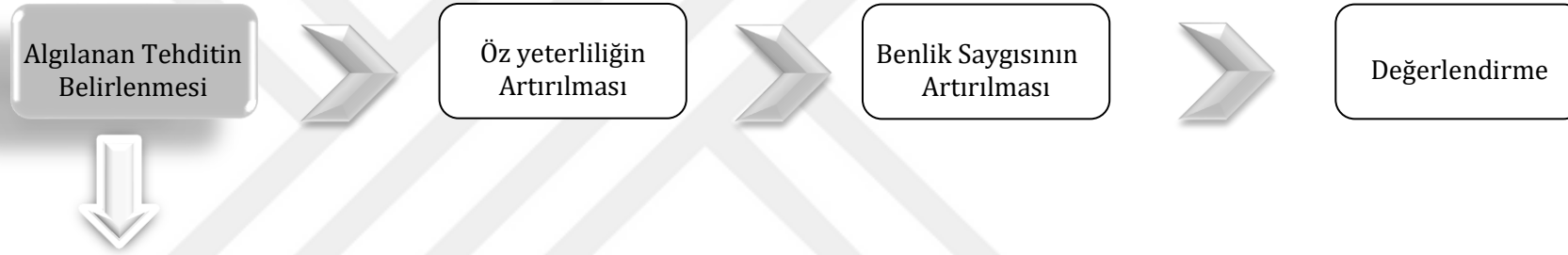


Aile merkezli güçlendirme modelindeki ilk adımı olup, eğitim yoluyla ebeveynlerin bilgi düzeyini artırmak ve aile üyelerinin algıladığı tehdidin şiddetini ve hassasiyetini anlamaktır.

BİRİNCİ HAFTA

- ✓ Ebeveynler 3-5 kişilik gruplar oluşturularak haftada bir oturum gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturum öncesinde ebeveynlerden web sitesi üzerinden “Çocukluk Çağı Kanseri” ana başlığı altındaki konuları okumaları istenmiştir.
- ✓ Yönetici paneli üzerinden kontrol edilerek oturum planlanmıştır.
- ✓ EK-4 belirtilen eğitim programına uygun olarak eğitim verilmiştir.
- ✓ Eğitimde web sitesi kullanılarak anlatım, soru-cevap, ebeveynlerin deneyimlerini paylaşma yöntemi kullanılmıştır.
- ✓ Çocuğun yatışı devam ettiği sürece ziyaret edilerek görüşmeler devam etmiştir. Bu görüşmelerde ebeveyn tarafından anlaşılmayan konular tekrar edilmiştir.
- ✓ Eğitim verilen ebeveynlerden anlatılan konuları diğer bakım veren kişilere de anlatmaları istenmiştir.

Şekil 3.3. AMGM’ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Aile merkezli güçlendirme modelindeki ilk adımı olup, eğitim yoluyla ebeveynlerin bilgi düzeyini artırmak ve aile üyelerinin algıladığı tehdidin şiddetini ve hassasiyetini anlamaktır.

İKİNCİ HAFTA

- ✓ 6-7 kişilik gruplar oluşturularak haftada iki oturum gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturum öncesinde ebeveynlerden web sitesi üzerinden “Teşhis” ve “Tedavi” ana başlığı altındaki konuları okumaları istenmiştir. Yönetici paneli üzerinden kontrol edilerek oturum planlanmıştır.
- ✓ Oturum başlamadan önce bir önceki oturumda konuşulan konular ile ilgili soru cevap şeklinde hatırlatma yapılmıştır.
- ✓ EK-4 belirtilen eğitim programına uygun olarak eğitim verilmiştir.
- ✓ Eğitimde web sitesi kullanılarak anlatım, soru-cevap, ebeveynlerin deneyimlerini paylaşma yöntemi kullanılmıştır.
- ✓ Çocuğun yatışı devam ettiği sürece ziyaret edilerek görüşmeler devam etmiştir. Bu görüşmelerde ebeveyn tarafından anlaşılmayan konular tekrar edilmiştir.
- ✓ Eğitim verilen ebeveynlerden anlatılan konuları diğer bakım veren kişilere de anlatmaları istenmiştir.

Şekil 3.3. AMGM’ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Bu aşama da amaç ebeveynlerin bakım becerilerini geliştirmek ve çocuklarını gereksinimlerini karşılamalarını sağlayarak öz yeterliliklerini artırmak ve problem çözme becerilerinin geliştirmektir.

ÜÇÜNCÜ VE DÖRDÜNCÜ HAFTA

- ✓ 6-7 kişilik gruplar oluşturularak toplam üç oturumda gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturum öncesinde ebeveynlerden web sitesi üzerinden “Tedavinin Yan Etkileri ve Başetme” ana başlığı altındaki konuları okumaları istenmiştir. Yönetici paneli üzerinden kontrol edilerek oturum planlanmıştır.
- ✓ Oturum başlamadan önce bir önceki oturumda konuşulan konular ile ilgili soru cevap şeklinde hatırlatma yapılmıştır.
- ✓ EK-4 belirtilen eğitim programına uygun olarak eğitim verilmiştir.
- ✓ Eğitimde web sitesi kullanılarak anlatım, soru-cevap yöntemi kullanılmıştır. Ebeveynler yan etkiler ile baş etme konusundaki bilgi ve deneyimlerini paylaşmışlardır.
- ✓ Çocuğun yatışı devam ettiği sürece ziyaret edilerek ebeveynlerin ağız mukozasını değerlendirme, ağız bakımını uygulama, subkutan enjeksiyon, ağrının değerlendirilmesi, ateş ölçme ve kan değerlerinin yorumlanması gibi uygulamalar değerlendirilmiştir.
- ✓ Klinik ziyaretlerinde çocuklar ile görüşülmüştür. Ağız bakımı, beslenme konusunda konuşulmuştur. Ağrısı olan çocuklara dikkati başka yöne çekme yöntemleri öğretilmiş ve uygulanmıştır.
- ✓ Ayrıca ebeveynler çocuğun kan değerleri ile ilgili yorum yapması konusunda cesaretlendirilmiştir. Ebeveyn ile birlikte kan değerleri yorumlanarak anlaşılmayan konular tekrar edilmiştir.
- ✓ Eğitim verilen ebeveynlerden anlatılan konuları diğer bakım veren kişilere de anlatmaları istenmiştir.

Şekil 3.3. AMGM’ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Bu aşama da amaç ebeveynlerin bakım becerilerini geliştirmek ve çocuklarını gereksinimlerini karşılamalarını sağlayarak öz yeterliliklerini artırmak ve problem çözme becerilerinin geliştirmektir.

BEŞİNCİ HAFTA

- ✓ 7 kişilik gruplar oluşturularak üç oturumda gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturum öncesinde ebeveynlerden web sitesi üzerinden “Aileler İçin” ana başlığı altındaki konuları okumaları istenmiştir. Yönetici paneli üzerinden kontrol edilerek oturum planlanmıştır.
- ✓ Oturum başlamadan önce bir önceki oturumda konuşulan konular ile ilgili soru cevap şeklinde hatırlatma yapılmıştır. Ebeveynlerin soruları yanıtlanmıştır.
- ✓ Hastalığın çocuk üzerine etkisi ve yaş dönemlerine göre desteklemenin yolları, çocukla hastalık hakkında konuşma, hastalığın aile üzerine etkisi, sosyal destek alma ve stresle baş etme konusunda konuşulmuştur. Web sitesinde yer alan stresle baş etmede gevşeme egzersizini yapmaları istenmiştir.
- ✓ Eğitimde web sitesi kullanılarak anlatım, soru-cevap, yöntemi kullanılmıştır.
- ✓ Ebeveynler, tanı ve tedavi sürecinde çocuğa hastalığı anlatma deneyimlerini ve hastanede yattığı sürece nasıl desteklediklerini paylaşmışlardır. Ayrıca bu süreçte aile yapısındaki değişiklikleri, hastaneye yatma sürecinde ekonomik olarak yaşadıkları endişeleri, evdeki kardeşlerin bakıcı problemini ifade etmişlerdir.
- ✓ Eğitim verilen ebeveynlerden anlatılan konuları diğer bakım veren kişilere de anlatmaları istenmiştir.

Şekil 3.3. AMGM’ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Bu aşama da amaç ebeveynlerin bakım becerilerini geliştirmek ve çocuklarını gereksinimlerini karşılamalarını sağlayarak öz yeterliliklerini artırmak ve problem çözme becerilerinin geliştirmektir.

ALTINCI HAFTA

- ✓ 6-7 kişilik gruplar oluşturularak üç oturumda gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturum öncesinde ebeveynlerden web sitesi üzerinden “Evde Bakım” ana başlığı altındaki konuları okumaları istenmiştir.
- ✓ Yönetici paneli üzerinden kontrol edilerek oturum planlanmıştır.
- ✓ EK-4 belirtilen eğitim programına uygun olarak eğitim verilmiştir.
- ✓ Eğitimde web sitesi kullanılarak anlatım, soru-cevap, ebeveynlerin deneyimlerini paylaşma yöntemi kullanılmıştır.
- ✓ Çocuğun yatışı devam ettiği sürece ziyaret edilerek ebeveynlerin anlamadığı konular tekrar edilmiştir. Nazogastrik sonda ile besleme, çocuğun kilosuna göre verilecek beslenme ürününün miktarını belirleme, beslenme ürünlerinin hazırlanması ve saklanması, nazogastrik sonda bakımı uygulamalı olarak gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Eğitim verilen ebeveynlerden anlatılan konuları diğer bakım veren kişilere de anlatmaları istenmiştir.

Şekil 3.3. AMGM’ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Ebeveynlere, çocuğa bakmakla sorumlu olan diğer aile üyelerine, öğrendikleri bilgi ve becerileri aktarmaya teşvik etmeyi içermektedir. Eğitim içeriğinin diğer bireylere aktarılması; primer bakım veren ebeveynlerin bilgi ve öz yeterliklerinin yanı sıra benlik saygılarının artmasını sağlar.

YEDİNCİ HAFTA

- ✓ Bu oturuma çocuğa bakmakla sorumlu olan diğer aile üyelerinden biri davet edilerek iki oturumda gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Oturumdan önce her iki bakım vereninde web sitesi üzerinden daha önceki oturumlarda konuşulan konuları tekrar etmeleri istenmiştir.
- ✓ Her katılımcıdan çocuğun bakımından sorumlu olan aile üyelerinden birine önceki oturumda öğrendiklerini anlatması istenmiştir.
- ✓ Araştırmacının konu başlıklarını hatırlatarak, sorular sorarak yönlendirmesi şeklinde ilerlemiştir.
- ✓ Bu oturum sırasında ebeveynlerin içeriği unutulması veya yanlış bilgilerin aktarılması gibi sorunlar araştırmacı tarafından düzeltilmiştir.

Şekil 3.3. AMGM'ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları



Girişim sürecinde ve sonunda gerçekleştirilmektedir. Değerlendirme, her oturumun sonunda ve bir sonraki oturumun başında soru ve cevap tekniği kullanarak güçlendirmenin adımlarını değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

SEKİZİNCİ HAFTA

- ✓ Bu oturum, 6-7 kişilik gruplar oluşturularak iki oturumda gerçekleştirilmiştir.
- ✓ Araştırmacı ebeveynlere sorular sorarak önceki oturumların içerikleri özetlenmiştir.
- ✓ Ebeveynlerin soru sormasına fırsat vererek anlaşılmayan konular tekrar edilmiştir.
- ✓ Son testler (T2) uygulanmıştır.
 - Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ),
 - Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ),
 - Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ),
 - Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği,
 - Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Website Analysis and Measurement Inventory (WAMMI) uygulanmıştır.
- ✓ Eğitim programının tamamlanmasından bir ay sonra tekrar son testler (T3) uygulanmıştır.
 - Genel Öz yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ),
 - Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ),
 - Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ),
 - Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ) uygulanmıştır.

Şekil 3.3. AMGM'ne Temellendirilmiş Eğitim Programının Uygulanma Basamakları

3.1.9.2.2. Kontrol Grubuna Rutin Bakımın Uygulanması

- Kontrol grubunda yer alan ebeveynler klinikte bulunan oyun odasında çalışmanın amacı konusunda bilgilendirme yapılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerden bilgilendirilmiş onamları yazılı olarak alınmıştır.
- Ön testler (T1) uygulanmıştır. Ebeveynlere uygulanan ön testler;
 - Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu,
 - Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ),
 - Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ),
 - Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ),
 - Kansere Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ),
- Kontrol grubuna, araştırma sırasında herhangi bir girişim uygulanmayıp, rutin tedavi ve bakımı almaya devam etmişlerdir.
- Ünite sorumlu hemşiresinden alınan bilgiye göre çocuk hematoloji ve onkoloji kliniği yatışı yapılan çocuk ve ebeveynlerine yönetmelik doğrultusunda verilen rutin bakımda;
 - Çocuğa kanser teşhisi konulduğunda hastalık ve tedavi süreci ile ilgili bilgi hekim tarafından verilmektedir.
 - Çocuğun teşhisine göre planlanan kemoterapi protokolü doktor istemi doğrultusunda klinik hemşiresi tarafından uygulanmaktadır. Kemoterapi ilaçları ayrı kemoterapi hazırlama ünitesinde hazırlanarak kliniğe ısısı uygun çantalarda getirilmektedir.
 - Çocuk hematoloji ve onkoloji klinik sorumlu öğretim üyeleri tarafından hafta içi hergün ziyaret yapılmaktadır. Ebeveynlere tedavi planı ile ilgili bilgi verilmektedir. Hafta sonları ise yan dal asistanı tarafından ziyaret yapılarak bilgi verilmektedir.
 - Çocukların bakımına yönelik ebeveynlerin eğitim için standart bir uygulama (eğitim hemşiresi, broşür, kitapçık vb.) bulunmamaktadır. Ebeveynlerin soruları doğrultusunda klinik hemşireleri bilgi vermektedir.
 - Ebeveynler bakıma yönelik bilgi gereksinimlerini internet üzerinden araştırma yaparak ya da kliniğin yan dal uzman hekimi ile iletişime geçerek karşıladıklarını belirtmektedirler.
- Rutin tedavi alan ve kontrol grubunda olan ebeveynlere 2. ayın ve 3. ayın sonunda son testler (T2 ve T3) tekrar uygulanmıştır. Ebeveynlere uygulanan ön testler;
 - Genel Öz yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ),
 - Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ),
 - Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ),
 - Kansere Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ),

- Etik yönden girişim sonrası verilerin toplanmasını takiben web sitesi, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin de kullanımına açılmıştır.

3.1.10. Verilerin Analizi

Tanımlayıcı istatistikler olarak ortalama, standart sapma min-max değerleri, etki büyüklüğü ve güven aralıkları verilmiştir. Verilerin normal dağılımı sayıltılarını test etmek için çarpıklık ve basıklık değerleri hesaplanmış ve Kolmogorow-Simirnow test kullanılmıştır. Çarpıklık değerinin -0,712 ile 1,024, basıklık değerinin -0,800 ile 2,461 arasında olması (normal değer -3 ve +3 aralığı) ve Kolmogorow-Simirnow test sonucu verilerin normal dağıldığını göstermektedir ($p > 0,05$). Sürekli değişkenler arasındaki tek değişkenli aykırı değerleri saptamak için Z-skoru hesaplanmıştır. Z değerinin -2,94 ile 2,64 arasında değiştiği (normal dağılım varsayımına göre z skoru değeri -3 ve +3 aralığı kabul edilir) için tekli aykırı değere rastlanmamıştır [265]. Normallik varsayımı sağlandığı için istatistiksel analizde parametrik testler kullanılmıştır. Girişim ve kontrol gruplarının homojen dağılım gösterip göstermediğini belirlemek için kategorik verilerde Pearson kıkare ve Fisher Exact ki-kare testlerinden yararlanılmıştır. İki grup ortalamalarının farkı için bağımsız örneklem t-testi (Independent Sample T Test) kullanılmıştır. Girişim ve kontrol gruplarına ait tekrarlanan ölçümler arasındaki fark tekrarlanan ölçümlü varyans analizi (Repeated Measures testi) ile belirlenmiştir. Veriler SPSS 26.0 paket programlarında değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edilmiştir.

3.1.11. Araştırmanın Etik Boyutu

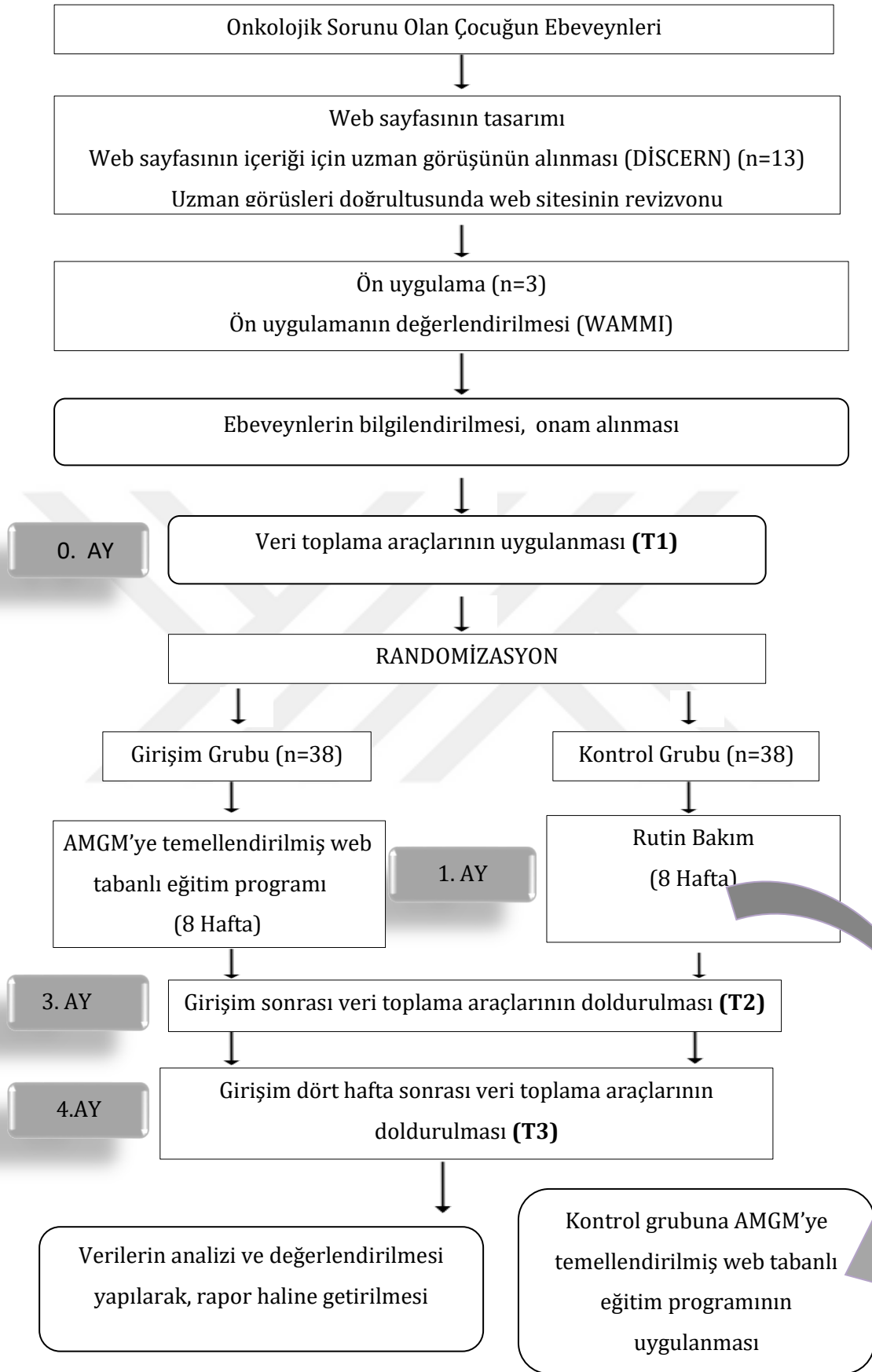
Araştırma verileri toplanmaya başlamadan önce, Mersin Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 30.09.2020 tarihli ve 660 sayılı karar ile etik onay alınmıştır. Araştırma verileri Mersin Üniversitesi Hastanesi Çocuk Onkoloji Servisi sorumlu öğretim üyesi Prof. Dr. Elvan Çağlar Çıtak'ın vefat etmesi ve kliniğin kapatılması, diğer illerde ise araştırma örneklem için yeterli sayıya ulaşılamama (Adana), kurum izin yazılarının olaylanmaması (Ankara, İzmir, İstanbul) nedeni ile Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisinde toplanmıştır. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi'nden (23.11.2021 tarihli ve E-49933177-605.01-197834sayılı) yazılı izin alınmıştır (EK-14). Araştırma verilerinin toplanmasında kullanılan [Genel Öz yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ), Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ), Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ), Kanseri Hastalara Bakım Veren Ailelerin Bakım Yeteneği Ölçeği, Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri (Web site Analysis and MeasureMent Inventory (WAMMI), DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information) yazarlarından e-mail aracılığı ile izin yazıları alınmıştır. Araştırmada dahil edilme ölçütlerine karşılayan ebeveynlere araştırma konusunda sözlü ve yazılı bilgi verilmiş olup, araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerden yazılı olarak

bilgilendirilmiş onamları (EK-2) alınmıştır. Eğitim içeriğinde kullanılan resimler için çizimi yapan tıbbi illüstrasyon sanatçısı Teresa Winslow'dan izin alınmıştır (EK-12). Ayrıca girişim sonrası verilerin toplanmasını takiben web sitesi, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin de kullanımına açılarak ve araştırmacı tarafından telefon ile danışmanlık sağlanmıştır.

3.1.12. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmaya internet bağlantısı olan ve kullanmayı bilen ebeveynlerin dahil edilmesi
- Araştırma kapsamına sadece Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Klinik ve Polikliniği'nden hizmet alan ebeveynlerin dahil edilmesi
- İzlem süresinin kısa olması gibi durumlar araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.





Şekil 3.4. WTAMGP Uygulama Akış Şeması

4. BULGULAR

Araştırmanın bulguları üç bölümde verilmektedir:

- Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türk kültüründeki formunun psikometrik özelliklerine ilişkin bulgular
- Araştırma kapsamında geliştirilen web sitesinin uzman grup ve ebeveynler tarafından değerlendirilmesine ilişkin bulgular
- WTAMGP' nın etkisinin değerlendirilmesine ilişkin bulgular

4.1. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeğinin Türk Kültüründeki Formunun Psikometrik Özelliklerine İlişkin Bulgular

4.1.1.Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri

Doğrulamalı faktör analizine dahil edilen katılımcıların yaş ortalamaları $36,23 \pm 7,60$, %77,3'ü (n=381) kadın, % 80,7'si(n=398) evli; yakınlık durumuna göre %74,0'ı (n=365) anne, %19,7'si (n=97) baba; annelerin eğitim durumuna göre %49,3'ü (n=243) ilköğretim, %21,5'i (n=106) lise, %10,3'ü (n=51) önlisans, %4,9'u (n=24) lisans ve lisansüstü; annelerin mesleğine göre %73,4'ü (n=362) ev hanımı, %9,3'ü (n=46) memur, %4,9'u (n=24) işçi, %11,4'ü (n=56) serbest çalıştığı; babaların eğitim durumuna göre %38,9'u (n=192) ilköğretim, %40,2'si (n=198) lise, %9,9'u (n=49) önlisans, %5,7'si (n=28) lisans ve lisansüstü; babaların mesleğine göre %10,1'i (n=50) işsiz, %11,8'i (n=58) memur, %29,6'sı (n=146) işçi, %44,8'i (n=221) serbest çalıştığı belirlenmiştir.

Ölçek uyarlama çalışması psikolinguistik özelliklerin incelenmesi (dil uyarlaması) ve psikometrik özelliklerin incelenmesi (güvenirlilik ve geçerlik) olmak üzere iki aşamadan oluşmaktadır.

4.1.2.Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi (Dil Uyarlaması)

Kanser hastalarının bakım sürecinde yer alan bakım verenlerin bakım yeteneğini ve bakım gereksinimlerine dayalı güçlendirme müdahalelerin etkililiğini değerlendirmek için Nemati ve ark. tarafından 2020 yılında geliştirilen ölçek 31 madde ve 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Orijinali İngilizce olan ölçeğin dil uyarlaması için iki dil bilim uzmanı, çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında dört, psikiyatri hemşireliği alanında iki uzman tarafından birbirinden bağımsız olarak İngilizceden Türkçeye çevirisi yapılmıştır. Çeviriler karşılaştırılarak tek bir form haline getirilmiştir.

Türkçe çevirisi yapılan ölçeğin yapı geçerliği ve faktörler altındaki maddelerin çevrilmiş hallerinin Türk kültürü ile örtüşüp örtüşmediğini belirlemek için çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında dört öğretim üyesi, bir araştırma görevlisi ve bir uzman hemşire, psikiyatri hemşireliği alanında bir araştırma görevlisi ve eğitimde ölçme ve değerlendirme alanında bir öğretim üyesine gönderilerek her bir maddenin açıklık, yalınlık, anlaşılabilirlik ve orijinal ölçek

maddesi ile uyum açısından değerlendirmeleri istenmiştir. Uzman önerileri doğrultusunda 8. maddede yer alan “Sağlık ekibinden bir kişi, günün 24 saati hastamın bakımı ile ilgili sorularına yanıt veriyor” şeklinde çevirisi yapılan maddenin bakım yeteneğini değerlendirmede gerekçesi ile “Hastamın bakımı ile ilgili sorularımı yanıtlayacak sağlık ekibinden birine günün 24 saati ulaşabilirim” şeklinde değiştirilmiştir. Madde 9 “Günlük aktivitelerini gerçekleştirirken hastamın gereksinimlerini bilirim” ifadesi daha anlaşılır olması gerekçesi ile “Günlük aktivitelerini gerçekleştirirken hastamın ihtiyaçlarını bilirim”, madde 13 “Kendimi afallamış/hayrete düşmüş hissediyorum” ifadesi “Kendimi şaşkın hissediyorum”, madde 14 “Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum” ifadesi ise “Kendimi çökmüş hissediyorum” şeklinde düzenlenmiştir.

Uzman görüşleri doğrultusunda düzenlenen ölçek 10 ebeveyne uygulanarak anlaşılabilirlik ve süre bakımından değerlendirilmesi yapılmıştır. Uzman görüşleri ve ön uygulama sonrası ilk çeviride yer almayan bağımsız bir çevirmen tarafından tekrar Türkçeden İngilizceye geri çevirisi yapılmıştır. İngilizceye geri çevirisi yapılan ölçek, anlam değişikliği olup olmadığını ve orijinalini karşılayıp karşılamadığını değerlendirmek için ölçeği geliştiren yazardan e-mail yolu ile görüş alınmıştır.

4.1.3. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi

4.1.3.1. Geçerlik Çalışmaları

Bu bölümde, geçerlik çalışmaları kapsamında kapsam geçerliği için uzman görüşü alma ve yapı geçerliği için gerçekleştirilen DFA ile birleşik güvenirlik, yakınsak geçerlik ve ıraksak geçerlik hesaplamalarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

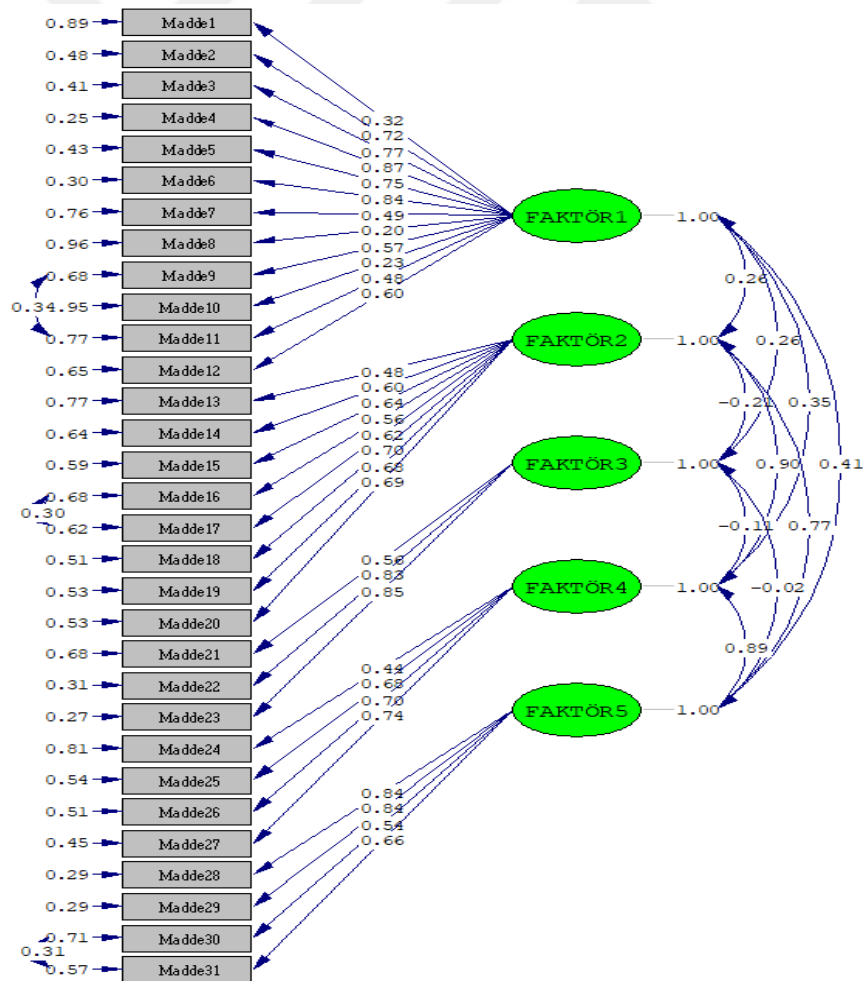
4.1.3.1.1. Kapsam Geçerliği

Ölçeğin kapsam geçerliliğinin belirlenmesine yönelik yaklaşımlardan biri uzman görüşü almadır. Dil uyarlaması yapılan ölçeğin geçerlik çalışması kapsamında kapsam geçerliliği için çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında dört öğretim üyesi, bir araştırma görevlisi ve bir uzman hemşire, psikiyatri hemşireliği alanında bir araştırma görevlisi ve eğitimde ölçme ve değerlendirme alanında bir öğretim üyesine gönderilerek uyum açısından değerlendirmeleri için uzman görüşü alınmıştır. Değerlendirmede uzmanlardan, ölçeğe ilişkin her bir maddeyi “uygun değil =1”, “Uygun ancak düzeltilmeli (maddelerin/ifadelerin uygun şekilde getirilmesi gerekli) =2”, “Uygun=3” şeklinde üçlü derecelendirme ile puanlamaları ayrıca uzmanlardan “Uygun ancak düzeltilmeli” seçeneğini işaretlemiş ise önerilerini yazmaları istenmiştir. Uzman görüşleri alındıktan sonra Lawshe Tekniği dikkate alınarak analizleri yapılmıştır. Uzmanlar her bir maddeyi değerlendirdikten sonra Kapsam Geçerlik Oranı (KGO) ve Kapsam Geçerlik İndeksi (KGİ) hesaplanmıştır. KGO hesaplanan maddeler $\alpha=0,05$ anlamlılık düzeyi için olması istenen en küçük KGO ile karşılaştırılmıştır. Uzman sayısı sekiz olduğu için KGO en küçük değeri 0,78 olarak

alınmıştır. Maddeler için hesaplanan KGO 0,85-1 arasında değişmekte olup madde KGO>0,78 olduğu için tüm maddeler uygun olarak değerlendirilmiştir. KGO belirlendikten sonra, KGİ hesaplanmıştır. Ölçeğe ilişkin KGİ, kapsam geçerlik oranlarının ortalamasıdır. Tüm ölçek için hesaplanan KGİ=0,92 olarak hesaplanmıştır. Bu değer $\alpha=0,05$ anlamlılık düzeyi için olması istenen en küçük KGO dan büyük olması istenmektedir [265]. KGİ=0,92>0,78 olduğundan ölçeğin kapsam geçerliği istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4.1.3.1.2. Yapı Geçerliliği

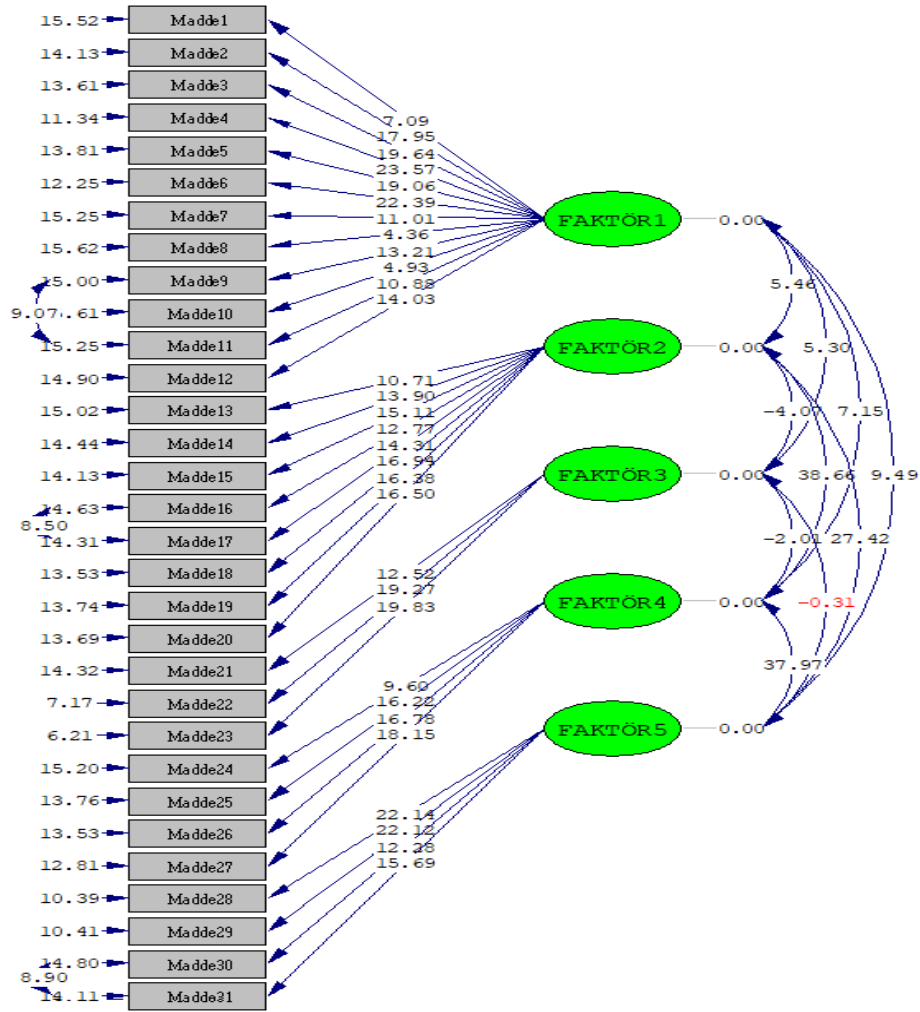
Ölçeğin orijinal formunun faktör yapısının Türk kültürüne uyarlanmış formunun tutarlılık gösterip göstermediğini değerlendirmek için temel sayıtlar test edildikten sonra DFA yapılmıştır. Beş alt faktörden oluşan ölçeğin ilk boyutunu Faktör 1 (Etkili rol alma), ikinci boyutunu Faktör 2 (Yorgunluk ve tükenmişlik), üçüncü boyutunu Faktör 3 (Güven), dördüncü boyutunu Faktör 4 (Belirsizlik), beşinci boyutunu ise Faktör 5 (Bilgi Eksikliği) oluşturmaktadır. DFA sonucunda elde edilen standardize edilmiş katsayılar ve t değerleri Şekil 4.1 ve Şekil 4.2’inde verilmiştir.



Chi-Square=1894.79, df=421, P- value=0.00000, RMSEA=0,08

Şekil 4.1. DFA (Standardize Yük Değerleri)

Şekil 4.1’inde görüldüğü üzere ölçeğin her bir faktörü temsil eden maddelere ait standardize edilmiş faktör yükleri sırasıyla etkili rol alma boyutu için 0,20-0,87 arasında; yorgunluk ve tükenmişlik için 0,48-0,70 arasında; güven için 0,56-0,85 arasında; belirsizlik için 0,44-0,74 arasında; bilgi eksikliği için 0,54-0,84 arasındadır. Sonuç olarak elde edilen standardize yük değerlerinin yüksek olduğu, her bir madde ile ilişkili olduğu faktör arasında güçlü ilişki olduğu söylenebilir. Bu faktörlere ilişkin kestirilen hata varyansları ise 0,20 ile 1,69 arasında değişmektedir.



Chi-Square=1894.79, df=421, P- value=0.00000, RMSEA=0,084

Şekil 4.2. DFA (t Değerleri)

Ayrıca şekil 4.2’inde tüm maddelerin t değerleri verilmiş, bu değerlerin 4.36 ile 23,57 arasında değiştiği görülmektedir. T değeri 1,96’nın üzerinde ise 0,05 düzeyinde, 2,56’nın üzerinde ise 0,01 düzeyinde anlamlıdır [266,267]. Bu doğrultuda şekil incelendiğinde faktörleri oluşturan maddelere ait t değerlerin 0,01 düzeyinde anlamlı olduğu görülmüştür. Geçerliğin eş anlamlısı ayırt edicilik kat sayısı olarak standardize yük değerlerinin yanı sıra tüm t değerlerinin anlamlı olması ölçekteki tüm maddelerin ayırt edici yani geçerli olduğunu göstermektedir.

DFA analizi sonucu incelendikten sonra kuramsal yapıya uygun olarak aynı faktör içinde olan, modelin genel uyumuna anlamlı şekilde katkı sağlayan ve anlam olarak birbirleri ile örtüşen maddeler arasındaki modifikasyonlar incelenmiştir. Modifikasyon önerileri incelendiğinde; Madde9 (Günlük aktivitelerini gerçekleştirirken hastamın ihtiyaçlarını bilirim) ile Madde 11 (Hastamı ruhsal olarak desteklemek için kullanılan yöntemleri bilirim ve ona uygulayım), Madde 16 (Hastamın tedavi masrafları konusunda endişeliyim) ile Madde 17 (Hastamın bakım ihtiyaçlarını karşılayamıyorum) ve Madde 30 (Hastamın bakımı için anlaşılır bilgiye ve eğitime ihtiyacım var) ile Madde 31(Hastamın tedavisine yönelik sorunları ve komplikasyonları nasıl kontrol edeceğim konusunda yeterli bilgiye sahip değilim) arasında yapılacak modifikasyonun DFA analizine ilişkin uyum indeks değerlerinin kabul edilebilir düzeye gelmesine önemli ölçüde katkı sağlayacağı görülmüştür. Bu maddeler incelendiğinde madde 9 ile madde 11'in etkin rol alma alt boyutunda, madde 16 ile madde 17'nin yorgunluk ve tükenmişlik alt boyutunda ve madde 30 ile madde 31'in bilgi eksikliği alt boyutunda olduğu görülmüştür. Bu maddelerin anlamları ayrıntılı olarak incelendiğinde içerik olarak birbirleri ile örtüştüğü görülmektedir. Modifikasyon ile birlikte uygulanan DFA analizi sonucu elde edilen χ^2/sd , RMSEA, SRMR ve CFI değerlerinin kabul edilebilir düzeyde olduğu görülmüştür. Modifikasyon öncesi ve sonrası DFA analizine ilişkin uyum indeks değerleri ve genel kabul gören değerlendirme ölçütleri Tablo 4.1'sinde verilmiştir [266-269].

Modifikasyon sonrası uyum indeksleri incelendiğinde kötü uyum indeksi olarak bilinen RMSEA'nın 0,08 olduğu ve bu değer $<0,10$ olmasından dolayı uyumun kabul edilebilir olarak değerlendirilmesi mümkündür. Bu değer ölçekteki madde sayısının fazla olması (31 madde) ile ilişkilendirilmiş olup SRMR değeri ile birlikte incelenmiştir. SRMR değeri ise 0,075 olup 0,08'den küçük olduğu için uyum kabul edilebilir olarak değerlendirilmiştir [271,294,295]. Modifikasyon sonrasında elde edilen diğer uyum indeksleri incelendiğinde NFI=0,91, NNFI=0,92 CFI=.0,93 değerlerinin 0,90'ın üzerinde olması kabul edilebilir bir iyi uyuma karşılık gelmektedir. Sonuç olarak 31 maddeden oluşan 5 faktörlü yapısının bir model olarak doğrulandığı ifade edilebilir.

Tablo 4. 1. DFA Uyum İndeksleri ve Kabul Edilen Değerler

İndeks	Mükemmel Uyum Ölçütü	Kabul Edilebilir Uyum Ölçütü	Hesaplanan Değer	
			Modifikasyon Öncesi	Modifikasyon Sonrası
χ^2 /sd (1894.79/421)	<2	<5	5,53	4,50
NFI	>0,95	>0,90	0,89	0,91
CFI	>0,95	>0,90	0,91	0,93
RFI	>0,95	>0,90	0,88	0,90
NNFI	0,000-1,00arası	-	0,90	0,92
RMSEA	<0,05	<0,10	0,09	0,08
SRMR	<0,05	<0,08	0,07	0,075

Ölçek için yeterli uyum değerleri bulunduğundan sonra modelin yapı geçerliliğine yönelik ek kanıtlar sunmak için yakınsak ve ıraksak geçerlik analizleri de yapılmıştır. Yakınsak ve ıraksak geçerlik maddelerde yer alan ifadelerin birbirleri ve oluşturmuş oldukları faktörler ile ilişkileri hakkında bilgi verir. Aşağıda Tablo 4.2’de ölçeğe ait yakınsak geçerlik, ıraksak geçerlik ve birleştirici güvenirlik değerleri verilmiştir.

Tablo 4.2. Ölçeğe Ait Yakınsak ve ıraksak Geçerlik ve Birleştirici Güvenirlik Değerleri

Faktörler	AVE	CR	MSV	ASV
Etkin Rol Alma	0,33	0,83	0,16	0,10
Yorgunluk ve Tükenmişlik	0,69	0,83	0,81	0,37
İnanç	0,76	0,80	0,06	0,03
Belirsizlik	0,73	0,74	0,81	0,14
Bilgi Eksikliği	0,99	0,82	0,79	0,38

Değişkenlere ilişkin ifadelerin birbirleriyle ve oluşturdukları faktör ile ilişkili olduklarını ifade eden yakınsak geçerliğin sağlanması için hesaplanan AVE değerlerinin 0,33-0,99 arasında, CR değerlerinin ise 0,74-0,83 arasında değiştiği görülmektedir. Yakınsak geçerliliğin gerçekleşmesi için Fornell ve Larcker (1981), değişkenlere ait AVE değerlerinin 0,50’nin üzerinde; CR değerlerinin ise 0,60’ın üzerinde kabul edilebilir 0,70’in üzerinde olması ise iyi bir değer olduğunu belirtmektedir. Ancak AVE değeri 0,50’nin altında olmasına karşın CR değeri 0,70’in üzerinde ise 0,50’nin altındaki AVE değerlerinin de kabul edilebileceğini belirtmektedir. Tablo 3’te görüldüğü gibi “etkin rol alma” alt boyutunun AVE değerlerinin ölçütü karşılamadığı görülmektedir. Ancak bunun bu faktöre ait madde sayısının fazla olmasından kaynaklanacağı düşünüldükçe ve CR değerlerinin de 0,83 olduğu göz önünde bulundurularak bu boyutun sahip olduğu düşük AVE değeri kabul edilmiştir [294]. Sonuç olarak DFA’den elde edilen faktör

yüklerinin yeterince yüksek olmasının yakınsak geçerliğin göstergesi olmasının yanı sıra hesaplanan $CR > AVE$, $CR > 0,70$ olması aynı faktörler altında yer alan maddelerin benzer şeyi ölçtüğü ve ilişkinin kuvvetli olduğunu göstermektedir.

Çok faktörlü yapılarda, ait olduğu faktörde yer alan maddeler ile ilişkili olmasının yanı sıra ait oldukları faktör dışındaki faktörlerle kendi bulundukları faktör arasında daha az ilişki olması gerekliliğini ifade eden ıraksak geçerliğin sağlanması için her boyut için hesaplanan AVE'nin karekökünün alınması ile elde edilen değer, diğer boyutlar ile arasındaki korelasyondan yüksek ve 0,5 üzerinde olması gerekmektedir. Ölçekte söz konusu boyutun diğer boyutlar ile arasındaki korelasyonun 0,02-0,90 arasında, her boyut için hesaplanan AVE değerinin karekökünün ise 0,57 ile 0,99 arasında değiştiği görülmektedir. Ayrıca hesaplanan $ASV < AVE$ ve $ASV < MSV$ koşullarının sağlanması ölçütü göz önüne alındığında “Yorgunluk ve Tükenmişlik” ile “Belirsizlik” alt boyutlarının $MSV < AVE$ koşulunu sağlamadığı görülmektedir. Bu iki alt boyuttaki maddelerin birbiri ile ilişkili olduğu göz önünde bulundurularak ölçeğin ıraksak geçerlik koşulunu sağlandığı söylenebilir [268,269].

4.1.3.2. Güvenirlik Analizi

Ölçeğin güvenirliliğine ilişkin; iç tutarlılığını gösteren iç güvenirlik kat sayısı olan cronbach alfa katsayısı, değişmezlik analizinde madde-toplam korelasyon katsayısı, zamana göre değişmezliğini (kararlılık) belirlemede test-tekrar test pearson korelasyon katsayısı (r) ve bağımlı gruplarda t testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılıkta $p < 0,05$ ölçüt olarak alınmıştır. Bu kapsamda güvenirliliğine ilişkin iç tutarlılığını gösteren cronbach alfa ve birleştirici güvenirlik (CR) değerleri Tablo 4.3.'de verilmiştir.

Cronbach Alfa kat sayısı, ölçekte yer alan maddelerin bir yapıyı açıklamak üzere bir bütün oluşturup oluşturmadıkları konusunda bilgi verir. Ölçeğin alfa kat sayısı ne kadar yüksek olursa ölçekte bulunan maddelerin birbirleri ile tutarlı ve birlikte çalıştığını ifade eder. Ölçeğin tümünden elde edilen Cronbach Alfa güvenirlik katsayısı 0,883'dür. Alt boyutlarda ise 0,732 ile 0,845 arasında farklılaştığı görülmektedir. Aynı zamanda ölçek faktör yükleri eşit olmadığı için konjenerik madde tipindedir. Bu nedenle birleştirici güvenirlik (CR) hesaplanmıştır. CR değerlerinin 0,73 ile 0,93 arasında değiştiği görülmüştür. Güvenirlik katsayısının .70 ve üzerinde değere sahip olması, ölçeğin güvenilir kabul edilebileceği anlamına gelmektedir [265,273,295].

Tablo 4. 3. Ölçek ve Alt Boyutlarına İlişkin Güvenirlik Katsayıları

Ölçek ve Alt Boyutları	Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı	CR
Etkin Rol Alma	0,845	0,83
Yorgunluk ve Tükenmişlik	0,843	0,83
İnanç	0,784	0,80
Belirsizlik	0,732	0,74
Bilgi Eksikliği	0,843	0,82
Toplam	0,883	0,80

Ölçek maddelerinin, ölçülmek istenen özelliği ölçüp ölçmediğini değerlendirmek için madde madde-bütün korelasyonları incelenmiştir. Bir madde ile bütün arasındaki korelasyon, o maddenin diğer maddelerin tümünün ölçtüğü özelliği ölçüp ölçmediğini ve ölçeğin bütünü ile uyumlu olup olmadığı ile ilgilidir. Güvenirliğe ilişkin ortaya çıkan madde-toplam korelasyon değerlerine ve Cronbach Alfa güvenirlik katsayılarına ait verilere Tablo 4.4.'inde yer verilmiştir. Ölçek maddelerinin madde bütün toplam korelasyon değerlerinin, 0,249 ile 0,716 arasında değiştiği görülmektedir. Faktörler içerisinde yer alan maddelerin madde bütün toplam korelasyon değerlerinin, 0,25 ve üzerinde olması önerilmektedir [265,273,295]. Sonuç olarak ölçekte yer alan maddelerin ölçeğin bütünü ile uyumlu olduğu ve ölçmek istenilen özelliği ölçtüğü söylenebilir.

Tablo 4.4. Madde-Toplam Korelasyonları ve Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları

Faktörler/Maddeler	X	SS	Madde Toplam Korelasyonu	Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı
Faktör 1: Etkin Rol Alma (($\alpha = 0,845$))				
Madde1	4,08	1,11	,249	,853
Madde2	4,28	0,88	,633	,826
Madde3	4,26	0,91	,628	,825
Madde4	4,36	0,89	,704	,821
Madde5	4,18	0,91	,611	,826
Madde6	4,25	0,88	,697	,821
Madde7	3,89	1,04	,440	,838
Madde8	3,51	1,32	,300	,854
Madde9	4,10	1,04	,636	,823
Madde10	3,74	1,29	,329	,850
Madde11	3,92	1,04	,578	,828
Madde12	4,15	0,94	,621	,825
Faktör 2: Yorgunluk ve Tükenmişlik (($\alpha = 0,843$))				
Madde13	2,67	1,29	,455	,838
Madde14	2,82	1,35	,556	,826
Madde15	3,78	1,32	,532	,829
Madde16	2,76	1,35	,589	,822
Madde17	3,09	1,32	,616	,819
Madde18	2,98	1,32	,668	,812
Madde19	2,95	1,34	,594	,822
Madde20	3,09	1,34	,591	,822
Faktör 3: İnanç ($\alpha = 0,784$)				
Madde21	3,96	1,11	,498	,834
Madde22	3,79	1,16	,683	,640
Madde23	3,78	1,14	,700	,622
Faktör 4: Belirsizlik ($\alpha = 0,732$)				
Madde24	2,36	1,21	,371	,750
Madde25	3,41	1,23	,597	,630
Madde26	3,33	1,37	,539	,662
Madde27	3,06	1,37	,593	,628
Faktör 5: Bilgi Eksikliği ($\alpha = 0,843$)				
Madde28	3,51	1,35	,679	,800
Madde29	3,31	1,39	,698	,792
Madde30	2,67	1,33	,619	,826
Madde31	2,87	1,34	,716	,784

Ölçeğin güvenirliğini sağlamak için, ölçme aracının aynı bireylere, aynı koşullarda ancak belli bir zaman aralığında tekrar uygulanmasına dayanan ve ölçeğin zamana göre değişmezliğini yani kararlılığını değerlendirmek için test tekrar test güvenirlik analizi yapılmıştır. Bu amaçla 59 katılımcıya, ilk uygulamanın tamamlanmasından 15 gün sonra aynı ölçüm aracı yeniden uygulanmıştır. Elde edilen analiz sonuçları, pearson korelasyon katsayısı hesaplanarak incelenmiştir. Güvenirliğe ilişkin test-tekrar test sonrası faktörler arasındaki pearson korelasyon değerlerine ait verilere Tablo 4.5.'de yer verilmiştir.

Tablo 4.5. Test-Tekrar Test Sonrası Faktörler Arasındaki Pearson Korelasyon Değerleri

Alt Boyutlar	N	Pearson Korelasyon (r)	P	Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayısı
Etkin Rol alma	59	0,875	0,000	0,845
Yorgunluk ve Tükenmişlik	59	0,811	0,000	0,843
İnanç	59	0,781	0,000	0,784
Belirsizlik	59	0,706	0,000	0,732
Bilgi Eksikliği	59	0,849	0,000	0,843
Toplam	59	0,849	0,000	0,883

Kararlılık düzeyi hakkında bilgi veren test-tekrar test güvenirliği için yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda ölçeğin bütünü ve her bir alt boyut için hesaplanan değerler arasındaki ilişki pozitif yönlü ve anlamlı olduğu görülmüştür. Dolayısıyla ölçekten elde edilen ölçümlerin kararlı sonuçlar ürettiği söylenebilir.

4.2. Araştırma Kapsamında Geliştirilen Web Sitesinin Uzmanlar ve Ebeveynler Tarafından Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamında geliştirilen web sitesinin içeriği bilgi kalitesi, güvenilirlik ve genel değerlendirme alt boyutlarını içeren DISCERN ölçüm aracı kullanılarak 13 uzman tarafından birbirinden bağımsız olarak değerlendirilmiştir. Uzmanların DISCERN ölçüm aracını kullanarak web sitesine verdikleri puan ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 4.6.'de yer almaktadır. Uzmanların verdikleri puan ortalamaları ve standart sapmaları incelendiğinde web sayfasının güvenilirliğinin değerlendirildiği birinci bölümünden alınan puan ortalamalarının $4,69 \pm 0,63$ - $5,00 \pm 0,00$, kalitesinin değerlendirildiği ikinci bölümde alınan puan ortalamalarının $4,30 \pm 1,18$ - $5,00 \pm 0,00$ arasında değiştiği ve web sitesinin genel anlamda kalitenin değerlendirildiği üçüncü bölümünden alınan puan ortalaması ise 5 üzerinden $4,92 \pm 0,27$ olduğu görülmektedir.

Tablo 4. 6. DISCERN Ölçüm Aracı Madde Puan Ortalamaları

DISCERN Ölçüm Aracı Maddeleri	X $\pm$ SS
BÖLÜM 1 (GÜVENİRLİK)	
Bu web sitesinde amaçlar açık mı?	4,92 $\pm$ 0,27
Bu amaçlara ulaşılabilir mi?	4,84 $\pm$ 0,37
Web sayfası konu ile ilgili ve yararlı mı?	4,92 $\pm$ 0,27
Bu web sayfasını hazırlamada kullanılan kaynaklar açıkça belirtilmiş midir?	5,00 $\pm$ 0,00
Bu web sayfasında bildirilen ya da kullanılan bilginin tarihi açıkça belirtilmiş midir?	4,76 $\pm$ 0,59
Bu web sayfasında sunulan bilgiler tutarlı ve tarafsız mıdır?	5,00 $\pm$ 0,00
Web sayfası destek kaynaklarına ilişkin ayrıntılar veriyor mu?	4,69 $\pm$ 0,63
Bu web sayfasında belirsiz yönlerden söz ediliyor mu?	4,76 $\pm$ 0,59
BÖLÜM 2 (KALİTE)	
Her bir tedavinin nasıl uygulandığını tanımlıyor mu?	5,00 $\pm$ 0,00
Her bir tedavinin yararını tanımlıyor mu?	4,76 $\pm$ 0,59
Her bir tedavinin risklerini tanımlıyor mu?	4,76 $\pm$ 0,59
Tedavi uygulanmadığı durumlarda ne olacağını tanımlıyor mu?	4,30 $\pm$ 1,18
Tedavi seçeneklerinin yaşam kalitesini nasıl etkilediğini tanımlıyor mu?	4,92 $\pm$ 0,27
Birden fazla tedavi seçeneği olabileceği açıklanmış mıdır?	5,00 $\pm$ 0,00
Web sitesi ortaklaşa karar almaya ya da bilgileri paylaşmaya (aile, doktor, hemşire vb.) destek sağlar mı?	4,84 $\pm$ 0,37
BÖLÜM 3 (GENEL DEĞERLENDİRME)	
Yukarıdaki tüm soruların yanıtlarına dayanarak sunulan bilgiler açısından web sitesinin kalitesini genel anlamda değerlendiriniz.	4,92 $\pm$ 0,27

̄X: Ortalama, SS: Standard Sapma

Uzmanların DISCERN ölçüm aracını kullanarak web sitesine verdikleri toplam puan ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 4.7.'de yer almaktadır. DISCERN Ölçüm Aracının bilgi güvenilirliği toplam puan ortalamasının 38.92 ± 2.56 , bilgi kalitesi toplam puan ortalamasının 33.61 ± 2.43 , genel değerlendirme puan ortalamasının 4.92 ± 0.27 olduğu görülmektedir. Alınan uzman görüşleri Kendall Uyuşum Katsayısı (Wa) (Kendall Coefficient of Concordance) korelasyon testi ile değerlendirilmiştir ve uzmanlar arası uyumun iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir (Kendall's Wa= 0.645).

Tablo 4.7. DISCERN Ölçüm Aracı Toplam Puan Ortalamaları Ve Standart Sapma Değerleri

DISCERN Ölçüm Aracı	Puan Aralıkları	Minimum	Maximum	$\bar{X} \pm SS$
Bilginin Güvenirliği	8-40	31,00	40,00	$38,92 \pm 2,56$
Bilginin Kalitesi	7-35	27,00	35,00	$33,61 \pm 2,43$
Genel Değerlendirme	1-5	4,00	5,00	$4,92 \pm 0,27$

Web sitesinin kullanılabilirliği ve anlaşılabilirliği açısından değerlendirmek için "Web Sitesi Analizi ve Ölçümü Envanteri [Website Analysis and MeasureMent Inventory (WAMMI)] kullanılarak 3 ebeveyn ile pilot uygulama yapılmıştır. WAMMI değerlendirme sonuçlarına ait verilere Tablo 4.8.'de yer verilmiştir.

Tablo 4.8. Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracına Verdikleri Yanıtların Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

WAMMI Ölçüm Aracı	Minimum	Maximum	$\bar{X}$	SS
Çekicilik	90,00	100	93,33	5,77
Denetlenebilirlik	80,00	93,33	84,44	7,69
Verimlilik	90,00	100	93,33	5,77
Yararlılık	90,00	100	95,00	5,00
Öğrenilebilirlik	85,00	90,00	88,33	2,88
Toplam Kullanılabilirlik	87,00	96,66	91,33	3,78

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma

Ebeveynlerin WAMMI ölçüm aracına verdikleri yanıtların ortalamasına göre web sitesinin genel kullanılabilirlik puan ortalamaları $91,33 \pm 3,78$ 'dir. WAMMI ölçüm aracına ait puanlar yüzde cinsinden ifade edilmektedir ve 50 puan ölçeğin ortalama puanını temsil etmektedir. Ölçekten elde edilen puanların yüksek olması web sitesinin kullanılabilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir. Pilot uygulama sonrasında ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtların ortalamasının yüksek olduğu belirlenmiş ve web sitesinde herhangi bir değişiklik yapılmadan araştırmanın uygulama aşamasına geçilmiştir.

4.3. Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Bu bölümde onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerinin Aile Merkezli Güçlendirme Modeline temellendirilmiş web tabanlı eğitimin bakım yeteneklerine, öz yeterliliğe, benlik saygısına, depresyon, anksiyete ve stres düzeylerine etkisini gösteren bulgular incelenmiştir. Bulgular aşağıdaki ana başlıklar altında verilmiştir;

- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ve Girişim Öncesi KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den Aldıkları Puan Ortalamalarının İlişkin Özellikleri
- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Tanı ve Tedavine İlişkin Özellikleri
- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yeteneklerine İlişkin Bulgular
- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Genel Öz Yeterliliklerine İlişkin Bulgular
- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Benlik Saygısına İlişkin Bulgular
- Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon, Anksiyete, Stres Düzeylerine İlişkin Bulgular
- Web Sitesinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.3.1. Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özelliklerine Göre ve Girişim Öncesi KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den Aldıkları Puan Ortalamalarının İlişkin Bulgular

Girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerinin gruplara göre dağılımı Tablo 4.9'da yer almaktadır. Tablo incelendiğinde girişim grubunda yer alan ebeveynlerin yaş ortalaması $37,5 \pm 6,5$ olup ebeveynlerin %94,7'si annelerden oluştuğu ve annelerin %65,8'si ilköğretim mezunu, %86,8'i ev hanımı olduğu görülmektedir. Babaların ise %63,2'sinin ilköğretim mezunu, %44,7'sinin serbest meslek sahibi olduğu belirlenmiştir. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin %81,6'sının gelirinin giderden az olduğu, %60,5'inin çocuğunun bakımında destek olan yakınının olmadığı ve %94,7'sinin onkolojik sorunu olan çocuğun bakım konusunda eğitim almadığı belirlenmiştir. Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin yaş ortalaması $35,9 \pm 6,7$ 'dir. Ebeveynlerin %86,8'i annelerden oluşmakta olup annelerin %65,8'si ilköğretim mezunu ve %81,'sı ev hanımı olduğu belirlenmiştir. Babaların ise %52,6'sının ilköğretim mezunu ve %60,5'inin serbest meslek sahibi olduğu bulunmuştur. Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin %76,3'ünün gelirinin giderden az olduğu, %47,4'ünün çocuğunun bakımında destek olan yakınının olmadığı ve %92,1'inin onkolojik sorunu olan çocuğun bakım konusunda eğitim almadığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılan girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yaş, çocuk sayısı, medeni durum, öğrenim durumu, yakınlık durumu, mesleki durumları, gelir durumları, bakımda destek alma durumları ve bakım konusunda daha önce

eğitim alma durumları bakımından istatistiksel olarak benzer olduğu ve homojen dağıldığı belirlenmiştir (tüm p değerleri>0.05) (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=76)

Sosyo Demografik Özellikler			Grup						t	p*
			Girişim (n=38) X̄±SS		Kontrol (n=38) X̄±SS		Toplam (n=76) X̄±SS			
Yaş			37,5±6,5		35,9±6,7		36,7±6,6		1,050	0,296
Çocuk Sayısı			2,526±0,7		2,21±0,9		2,3±0,8		1,615	0,111
			n	%	n	%	n	%	X ²	p**
Cinsiyet	Kadın		36	52,2	33	47,8	69	90,8	2,59	0,107
	Erkek		2	5,3	5	13,2	7	9,2		
Anne Eğitim Durumu	İlköğretim		25	65,8	25	65,8	50	65,8	0,276	1,000
	Lise		9	23,7	10	26,3	19	25,0		
	Lisans ve Üstü		4	10,5	3	7,9	7	9,2		
Baba Eğitim Durumu	İlköğretim		24	63,2	20	52,6	44	57,9	1,756	0,479
	Lise		7	18,4	12	31,6	19	25,0		
	Lisans ve Üstü		7	18,4	6	18,8	13	17,1		
Yakınlık Durumu	Anne		36	94,7	33	86,8	69	90,8	1,416	0,430
	Baba		2	5,3	5	13,2	7	9,2		
Anne Meslek	Ev Hanımı		34	86,8	34	81,6	64	84,1	0,248	1,000
	Memur		2	5,3	2	5,3	4	5,3		
	İşçi		2	5,3	2	5,3	4	5,3		
Baba Meslek	İşsiz		4	10,5	0	0,0	3	3,9	5,465	0,143
	Memur		7	18,4	4	10,5	11	14,5		
	İşçi		10	26,3	11	28,9	21	27,6		
	Serbest Meslek		17	44,7	23	60,5	40	52,6		
Gelir Durumu	Gelir Giderden Az		31	81,6	29	76,3	60	78,9	0,317	0,779
	Gelir Gidere Denk		7	18,4	9	23,7	16	21,1		
Eğitim Alma Durumu	Evet		2	5,3	3	7,9	5	6,6	0,214	1,000
	Hayır		36	94,7	35	92,1	71	93,4		

*: Bağımsız örneklem t-testi **: Ki-Kare test X̄: Ortalama, SS: Standard Sapma

Aile merkezli güçlendirme modeline temellendirilmiş web tabanlı eğitim programı uygulanmadan önce girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den aldıkları puan ortalamalarının (T1) gruplara göre karşılaştırılması Tablo.4.10'da yer almaktadır.

Tablo 4.10. Ebeveynlerin Girişim Öncesi KHBVABYDÖ, GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ'den Aldıkları Puan Ortalamalarının Gruplara Arası Karşılaştırılması (n=76)

T1	Grup		t	P*
	Girişim (n=38) $\bar{X} \pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X} \pm SS$		
KHBVABYDÖ	86,07 $\pm$ 5,46	84,65 $\pm$ 5,63	1,116	0,168
GÖYÖ	22,94 $\pm$ 5,56	22,36 $\pm$ 3,78	0,531	0,597
RBSÖ	5,15 $\pm$ 0,63	4,94 $\pm$ 0,51	1,580	0,118
DASÖ	26,78 $\pm$ 5,42	27,73 $\pm$ 5,04	-0,788	0,433

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma *: Bağımsız örneklem t-testi

Tablo 4.10 incelendiğinde girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin puan ortalamalarının istatistiksel olarak benzer olduğu dolayısı ile grupların homojen olduğu görülmüştür (tüm p değerleri>0.05).

4.3.2. Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Tanı ve Tedavisine İlişkin Özellikleri

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının demografik, tanı ve tedavi aşamasına ait özelliklerin gruplara göre karşılaştırılması Tablo 4.11'de verilmiştir. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalaması 9,7 $\pm$ 5,2 olup %73,7'sinin cinsiyeti erkektir. Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalaması 8,1 $\pm$ 4,7 olup %63,2'sinin cinsiyeti erkektir. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının ortalama tanı süreleri 4,07 $\pm$ 2,49'dur. Tanılar incelendiğinde ise %44,7'sinin lösemi, %7,9'unun lenfoma, %10,5'inin meduloblastom, %13,2'sinin osteosarkom, 10,5'inin rabdomiyosarkom, %7,9'unun diğer solid tümörlerden (wilms tümörü, germ hücreli tümör ve Hepatoblastom) olduğu ve %89,5'inin kemoterapi, %10,5'inin kemoterapi ile birlikte radyoterapi tedavisi aldığı belirlenmiştir. Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının ortalama tanı süre 4,10 $\pm$ 2,69'dur. Tanılar incelendiğinde ise %39,5'inin lösemi, %13,2'sinin lenfoma, %18,4'ünün meduloblastom, %13,2'sinin osteosarkom, 5,3'ünün rabdomiyosarkom, %2,6'sının diğer solid tümörlerden (wilms tümörü, germ hücreli tümör ve Hepatoblastom) olduğu görülmektedir.

Tedaviye ilişkin özellikler incelendiğinde ise %81,6'nın kemoterapi, %18,4'ünün kemoterapi ile birlikte radyoterapi tedavisi aldığı belirlenmiştir.

Tablo 4.11. Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

Çocukların Özellikler		Grup						t	p*
		Girişim (n=38) X̄±SS		Kontrol (n=38) X̄±SS		Toplam (n=76) X̄±SS			
Yaş		9,71±5,28		8,18±4,78		8,9±5,0		1,320	0,191
Tanı Süresi (ay)		4,07±2,49		4,10±2,69		4,09±2,5		-0,44	0,965
		n	%	n	%	n	%	X²	p**
Cinsiyet	Kadın	10	26,3	14	36,8	24	31,6	0,974	0,460
	Erkek	28	73,7	24	63,2	52	68,4		
Tanı	Lösemi	17	44,7	15	39,5	32	42,1	3,349	0,803
	Lenfoma	3	7,9	5	13,2	8	10,5		
	Meduloblastom	4	10,5	7	18,4	11	14,5		
	Nöroblastom	2	5,3	3	7,9	5	6,6		
	Osteosarkom	5	13,2	5	13,2	10	13,2		
	Rabdomiyosarkon	4	10,5	2	5,3	6	7,9		
	Diğer Solid Tümör	3	7,9	1	2,6	4	5,3		
Tedavi Aşaması	Kemoterapi	34	89,5	31	81,6	65	85,5	0,957	0,516
	Kemoterapi+								
	Radyoterapi	4	10,5	7	18,4	11	14,5		

*: Bağımsız örneklem t-testi **: Ki-Kare test

4.3.3. Ebeveynlerin KHBVABYDÖ ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.12.'de araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin KHBVABBYDÖ ve alt boyutlarından aldıkları puanların karşılaştırılması yer almaktadır. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi tekrarlayan ölçümlerde KHBVABYDÖ ve alt boyut ve toplam puan ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre dağılım grafiği ise Şekil. 4.3.'de verilmiştir.

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin KHBVABYDÖ'den aldıkları toplam puan ortalamaları WTAMGP öncesinde (T1) 86,07±5,46, programdan hemen sonra (T2) 119,39±7,84 ve program bitiminden bir ay sonra (T3) 120,71±9,42 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin KHBVABBYDÖ'den aldıkları puan ortalamaları ise T1 84,65±5,63, T2 84,97±5,53

ve T3 ise $85,07 \pm 5,49$ olarak belirlenmiştir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 KHBVABYDÖ'den aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p < 0.001$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde KHBVABYDÖ toplam puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanları arasında olduğu görülmektedir ($p < 0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin KHBVABYDÖ'den aldıkları toplam puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra arttığı belirlenmiştir (Şekil.4.3).

Girişim grubunda olan ebeveynlerin **KHBVABYDÖ etkin rol alma alt boyutundan** aldıkları puan ortalamalarının T1 $36,02 \pm 3,54$, T2 $52,73 \pm 4,25$ ve T3 $52,84 \pm 4,30$ olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 $35,23 \pm 2,22$, T2 $35,23 \pm 2,22$ ve T3 ise $35,26 \pm 2,27$ 'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında, girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p < 0,001$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde KHBVABYDÖ etkin rol alma alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanları arasında olduğu belirlenmiştir ($p < 0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin KHBVABYDÖ etkin rol alma alt boyutu puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra arttığı belirlenmiştir (Şekil.4.3).

Girişim grubunda olan ebeveynlerin **KHBVABYDÖ yorgunluk ve tükenmişlik alt boyutundan** aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; T1 $21,28 \pm 2,67$, T2 $24,02 \pm 2,42$ ve T3 $24,07 \pm 2,57$ olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 $22,15 \pm 3,94$, T2 $21,47 \pm 3,90$ ve T3 ise $22,48 \pm 3,91$ 'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde KHBVABYDÖ yorgunluk ve tükenmişlik alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanları arasında olduğu belirlenmiştir ($p < 0.001$).

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **KHBVABYDÖ inanç alt boyutundan** aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; T1 $11,92 \pm 1,23$, T2 $11,47 \pm 1,08$ ve T3 $11,97 \pm 1,46$ olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 $11,65 \pm 0,96$, T2 $11,60 \pm 1,02$ ve T3 $11,65 \pm 1,02$ 'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T1, T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür (sırası ile $p = 0,305$; $p = 0,589$; $p = 0,274$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde de KHBVABYDÖ inanç alt boyutu puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p < 0.001$).

Girişim grubunda olan ebeveynlerin **KHBVABYDÖ belirsizlik alt boyutundan** aldıkları puan ortalamaların; T1 $9,15 \pm 1,66$, T2 $14,18 \pm 2,92$ ve T3 $14,39 \pm 3,06$ olduğu, görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 $8,39 \pm 1,83$, T2 $8,42 \pm 1,82$ ve T3 ise $8,47 \pm 1,76$ 'dır. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p < 0.001$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde KHBVABYDÖ belirsizlik alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p < 0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin KHBVABYDÖ belirsizlik alt boyutu puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra arttığı belirlenmiştir (Şekil.4.3).

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **KHBVABYDÖ bilgi eksikliği alt boyutundan** aldıkları puan ortalamalarının T1 $7,68 \pm 1,67$, T2 $16,97 \pm 1,44$ ve T3 $17,42 \pm 2,00$ olduğu, görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 $7,21 \pm 1,69$, T2 $7,23 \pm 1,69$ ve T3 $7,28 \pm 1,65$ 'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında, girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p < 0.001$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde KHBVABYDÖ bilgi eksikliği alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanları arasında olduğu belirlenmiştir ($p < 0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin KHBVABYDÖ bilgi eksikliği alt boyutu puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra arttığı belirlenmiştir (Şekil.4.3).

Bu analizler için etki büyüklükleri sırasıyla; 5,113 (etkin rol alma), 0,782 (yorgunluk ve tükenmişlik), 0,256 (inanç), 2,371 (belirsizlik), 5,525 (bilgi eksikliği) ve 4,612 (toplam) olarak hesaplanmıştır. Etki büyüklükleri; inanç için düşük, yorgunluk ve tükenmişlik için orta, etkin rol alma, belirsizlik, bilgi eksikliği ve genel toplam için geniş etki olarak kabul edilmektedir.

Tablo 4.12. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneği Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ) ve Alt Boyutlarından Alınan Puanların Karşılaştırılması

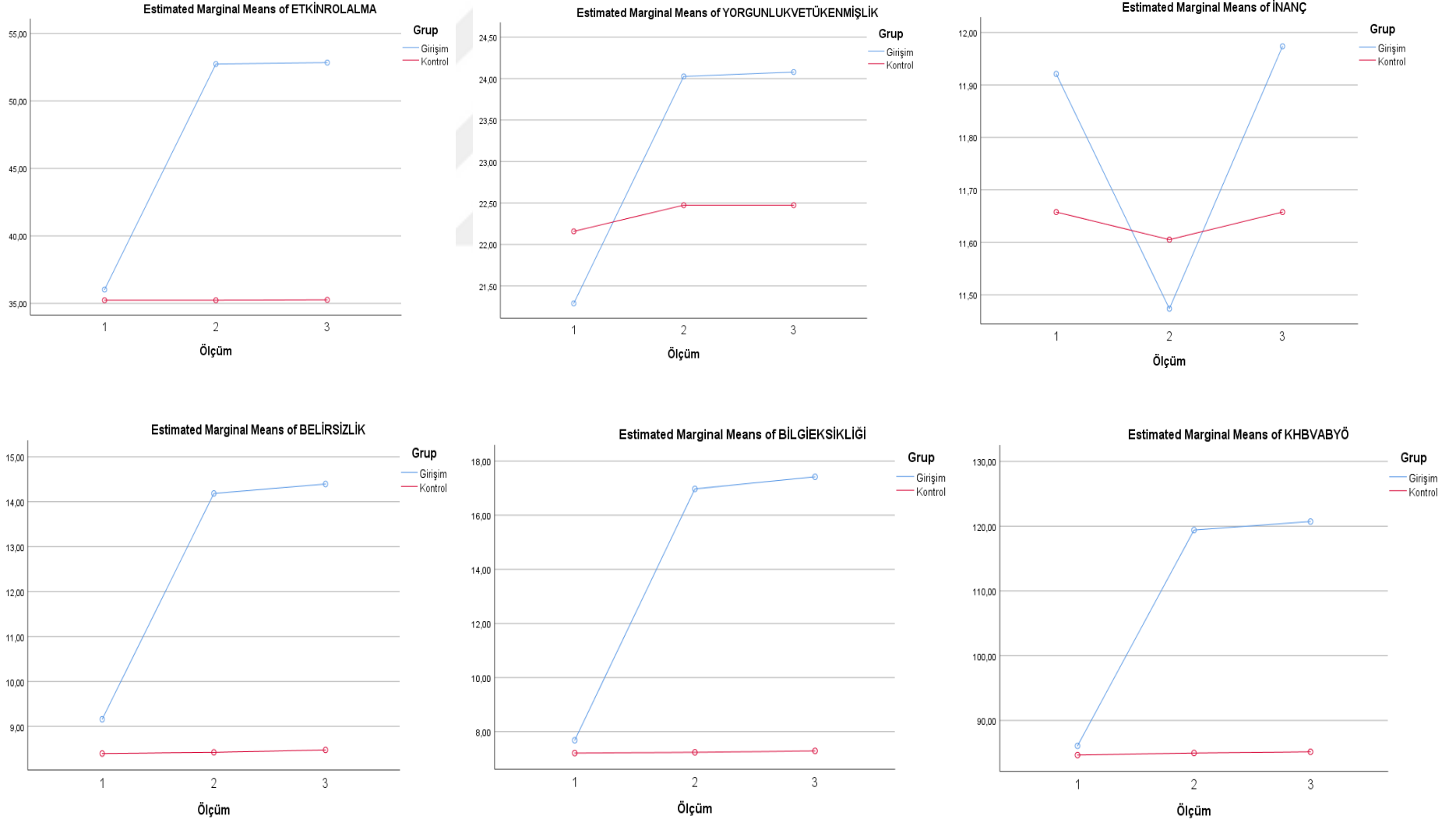
Ölçek ve Alt Boyutlarından	Ölçüm	Grup		<i>t</i>	P*	Etki Büyüklüğü (<i>d</i>)	95% Güven Aralığı
		Girişim (n=38) $\bar{X} \pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X} \pm SS$				
Etkin Rol Alma	T ₁	36,02±3,54	35,23±2,22	1,163	0,249	0,267	-0,563-2,142
	T ₂	52,73±4,25	35,23±2,22	22,451	<0,001	5,160	15,946-19,053
	T ₃	52,84±4,30	35,26±2,27	22,368	<0,001	5,113	16,012-19,144
F		327,193	1,000				
p**		<0,001	0,373				
d		0,898	0,026				
Yorgunluk ve Tükenmişlik	T ₁	21,28±2,67	22,15±3,94	-1,123	0,265	0,335	-2,409- 0,672
	T ₂	24,02±2,42	21,47±3,90	2,081	0,040	0,785	0,066- -3,039
	T ₃	24,07±2,57	22,48±3,91	2,117	0,038	0,782	0,094- 3,115
F		72,656	2,738				
p**		<0,000	0,104				
d		0,663	0,069				
İnanç	T ₁	11,92±1,23	11,65±0,96	1,033	0,305	0,244	-0,244- 0,770
	T ₂	11,47±1,08	11,60±1,02	-0,543	0,589	0,123	-0,614-0,351
	T ₃	11,97±1,46	11,65±0,99	1,102	0,274	0,256	-0,255-0,886
F		2,236	1,000				
p**		0,114	0,358				
d		0,057	0,026				

$\bar{X}$: Ortalama, **SS**: Standard Sapma, *: Bağımsız örneklem t-testi **d**: Cohen's d **: Tekrarlayan ölçümlerde ANOVA testi

Tablo 4.12. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneği Değerlendirme Ölçeği (KHBVABYDÖ) ve Alt Boyutlarından Alınan Puanların Karşılaştırılması

Ölçek ve Alt Boyutlarından	Ölçüm	Grup		<i>t</i>	P*	Etki Büyüklüğü (<i>d</i>)	95% Güven Aralığı
		Girişim (n=38) $\bar{X} \pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X} \pm SS$				
Belirsizlik	T ₁	9,15±1,66	8,39±1,83	1,895	0,062	0.435	-0,039-1,565
	T ₂	14,18±2,92	8,42±1,82	10,314	<0,001	2,367	4,649-6,876
	T ₃	14,39±3,06	8,47±1,76	10,323	<0,001	2,371	4,778-7,063
F		90,400	2,421				
p**		<0,001	0,111				
d		0,710	0,061				
Bilgi Eksikliği	T ₁	7,68±1,67	7,21±1,69	1,224	0,225	0.279	-0,297-1,244
	T ₂	16,97±1,44	7,23±1,69	26,927	<0,001	5,971	9,016-10,457
	T ₃	17,42±2,00	7,28±1,65	23,975	<0,001	5,525	9,289-10,973
F		409,440	2,421				
p**		<0,001	0,111				
d		0,917	0,061				
Toplam Puan	T ₁	86,07±5,46	84,65±5,63	1,116	0,268	0,256	-1,117- 3,959
	T ₂	119,39±7,84	84,97±5,53	22,096	<0,001	5,073	31,317-37,525
	T ₃	120,71±9,42	85,07±5,49	20,086	<0,001	4,612	32,025-39,079
F		476,767	3,521				
p**		<0,001	0,062				
d		0,928	0,087				

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma, *: Bağımsız örneklem t-testi *d*: Cohen's d **: Tekrarlayan ölçümlerde ANOVA testi



Şekil 4.3. Girişim ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin KHBVABYDÖ Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre Dağılım Grafiği

4.3.4. Ebeveynlerin Genel Öz Yeterlilik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.13.'de araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin GÖYÖ'den aldıkları puanların karşılaştırılması yer almaktadır. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi tekrarlayan ölçümlerde GÖYÖ puan ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre dağılım grafiği ise Şekil. 4.4.'de verilmiştir. Araştırmada girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **GÖYÖ**'den aldıkları toplam puan ortalamaları T1 22,94±5,56, T2 34,78±2,94 ve T3 ise 35,63±2,72 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin GÖYÖ'den aldıkları puan ortalamaları ise T1 22,36±3,78, T2 22,42±3,76 ve T3 ise 22,36±3,81'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). Bu analiz için etki büyüklüğü ise 4,00 olup geniş etki olarak kabul edilmektedir. Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde GÖYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p<0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin GÖYÖ puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra arttığı belirlenmiştir (Şekil. 4.4.)

Tablo 4.13. Ebeveynlerin Genel Öz Yeterlilik Ölçeğinden Aldıkları Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Ölçek	Ölçüm	Grup		<i>t</i>	<i>P*</i>	<i>d</i>	%95 Güven Aralığı
		Girişim (n=38) $\bar{X}\pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X}\pm SS$				
GÖYÖ	T1	22,94±5,56	22,36±3,78	0,531	0,597	0,122	-1,594-2,752
	T2	34,78±2,94	22,42±3,76	15,949	<0,001	3,662	10,823-13,913
	T3	35,63±2,72	22,36±3,81	17,435	<0,001	4,000	11,747-14,778
F		152,747	1,345				
p**		<0,001	0,267				
d		0,805	0,035				

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma, *: Bağımsız örneklem t-testi *d*: Cohen's d **: Tekrarlayan ölçümlerde ANOVA testi

4.3.5. Ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.14.'te araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin RBSÖ'den aldıkları puanların karşılaştırılması yer almaktadır. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi tekrarlayan ölçümlerde RBSÖ puan ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre dağılım grafiği ise Şekil. 4.4.'de verilmiştir. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin RBSÖ'den aldıkları toplam puan ortalamalarının; T1 5,15±0,63, T2 3,13±0,74 ve T3 ise 2,89±0,76 olarak belirlenmiştir. Kontrol

grubundaki ebeveynlerin RBSÖ'den aldıkları puan ortalamaları ise T1 4,94±0,51, T2 4,86±0,52 ve T3 ise 4,73±0,55'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). Bu analiz için etki büyüklüğü ise 8,747 olup geniş etki olarak kabul edilmektedir. Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde RBSÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p<0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin RBSÖ puan ortalamaları programdan hemen ve bir ay sonra azaldığı belirlenmiştir.

Tablo 4.14. Ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeğinden Aldıkları Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Ölçek	Ölçüm	Grup		<i>t</i>	<i>P*</i>	<i>d</i>	%95 Güven Aralığı
		Girişim (n=38) $\bar{X}\pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X}\pm SS$				
RBSÖ	T1	5,15±0,63	4,94±0,51	1,580	0,118	0,471	-0,054-0,475
	T2	3,13±0,74	4,86±0,52	-11,757	<0,001	9,227	-2,031- -1,442
	T3	2,89±0,76	4,73±0,55	-12,034	<0,001	8,747	-2,147- -1,537
F		137,098	1,415				
p**		<0,001	0,249				
d		0,787	0,037				

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma, *: Bağımsız örneklem t-testi, d: Cohen's d, **: Tekrarlayan ölçümlerde ANOVA testi

4.3.6. Ebeveynlerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.15.'de araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin DASÖ alt gruplarından aldıkları puanların karşılaştırılması yer almaktadır. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin grup içi tekrarlayan ölçümlerde Depresyon, anksiyete ve stres puan ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre dağılım grafiği ise Şekil. 4.4.'de verilmiştir.

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **DASÖ depresyon** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları; T1 10,92±3,04, T2 8,10±2,72 ve T3 7,28±3,43 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin toplam puan ortalamaları ise T1 11,39±2,31, T2 11,26±2,40 ve T3 ise 11,18±2,21'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde DASÖ depresyon alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p<0.001$). Girişim grubundaki

ebeveynlerin DASÖ depresyon alt boyutu puan ortalamasının programdan hemen ve bir ay sonra azaldığı belirlenmiştir.

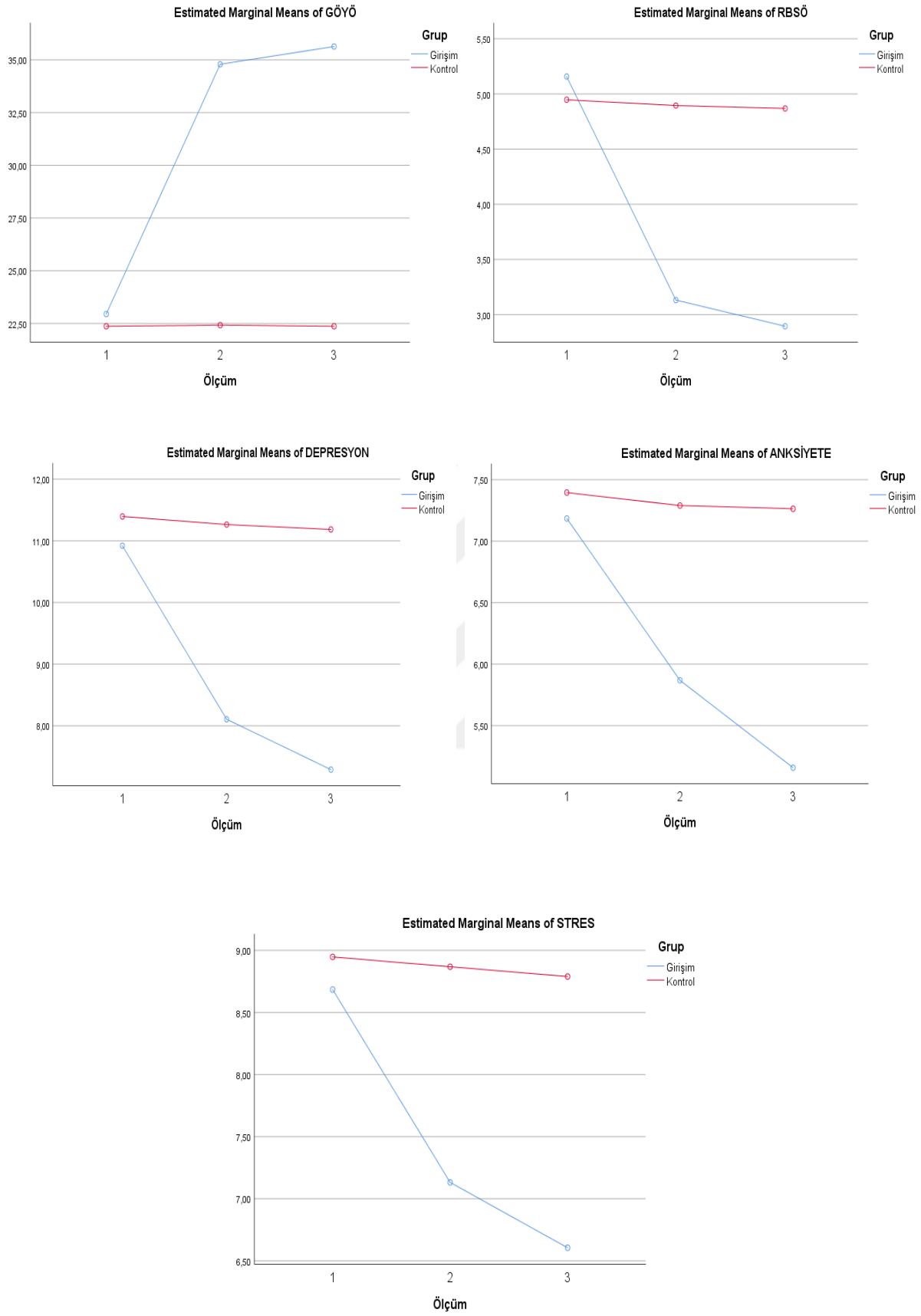
Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **DASÖ anksiyete** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları; T1 7,18±3,54, T2 5,86±2,09 ve T3 5,15±2,55 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin toplam puan ortalamaları ise T1 7,39±2,77, T2 7,28±2,69 ve T3 ise 7,26±2,71'dir. Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasında farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde DASÖ anksiyete alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p<0.001$).

Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **DASÖ stres** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları; T1 8,68±3,25, T2 7,13±2,86 ve T3 6,60±2,46 iken kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları ise T1 8,94±2,31, T2 8,86±2,29 ve T3 ise 8,78±2,31'dir. Girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin T2 ve T3 puan ortalamaları arasındaki farkın olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Bu analiz için etki büyüklükleri sırası ile 1,351, 0,775, 0,910'dur. Etki büyüklükleri; anksiyete için orta depresyon ve stres için ise geniş etki olarak kabul edilmektedir. Gruplar kendi içinde değerlendirildiğinde; girişim grubunda tekrarlanan ölçümlerde DASÖ stres alt boyutundan aldıkları puan ortalamalarının anlamlı olduğu bulunmuştur. Bu farklılığın T1 ile T2 ve T3 puanlardan kaynaklandığı belirlenmiştir ($p<0.001$). Girişim grubundaki ebeveynlerin DASÖ stres alt boyutu puan ortalamasının programdan hemen ve bir ay sonra azaldığı belirlenmiştir.

Tablo 4.15. Ebeveynlerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Ölçek	Ölçüm	Grup		<i>t</i>	<i>P</i> *	<i>d</i>	%95 Güven Aralığı
		Girişim (n=38) $\bar{X} \pm SS$	Kontrol (n=38) $\bar{X} \pm SS$				
Depresyon	T1	10,92±3,04	11,39±2,31	-0,763	0,448	0,174	-1,710 - 0,763
	T2	8,10±2,72	11,26±2,40	-5,355	<0,001	1,231	-4,332--1,982
	T3	7,28±3,43	11,18±2,21	-5,877	<0,001	1,351	-5,215- -2,574
F		22,954	0,960				
p**		<0,001	0,360				
d		0,383	0,025				
Anksiyete	T1	7,18±3,54	7,39±2,77	-0,288	0,774	0,066	-1,666 -1,245
	T2	5,86±2,09	7,28±2,69	-2,432	0,017	0,559	-2,346- -0,232
	T3	5,15±2,55	7,26±2,71	-3,373	0,001	0,775	-3,097- -0,797
F		8,234	2,164				
p**		0,001	0,122				
d		0,182	0,055				
Stres	T1	8,68±3,25	8,94±2,31	-0,406	0,686	0,092	-1,554- 1,027
	T2	7,13±2,86	8,86±2,29	-2,864	0,005	0,658	-2,900- -0,520
	T3	6,60±2,46	8,78±2,31	-3,965	0,001	0,910	-3,202- -1,060
F		10,123	2,555				
p**		<0,001	0,085				
d		0,310	0,065				

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma, *: Bağımsız örneklem t-testi, d: Cohen's d, **: Tekrarlayan ölçümlerde ANOVA testi



Şekil 4.4. Girişim ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin GÖYÖ, RBSÖ ve DASÖ Puan Ortalamalarının T1, T2 ve T3'e göre Dağılım Grafiği

4.3.7.Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracı Kullanarak Web Sitesini Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.16’da WAMMI değerlendirme sonuçları verilmiştir. Sonuçlarına göre çekicilik (87.50 ± 9.20), denetlenebilirlik (90.69 ± 7.98), verimlilik (88.84 ± 7.89), yararlılık (88.42 ± 8.14), öğrenilebilirlik (90.78 ± 7.40) ve toplam kullanılabilirlik (89.25 ± 6.31) puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin ortalama puanının yüzde cinsinden 50 olduğu düşünüldüğünde puanların yüksek olması web sitesinin kullanılabilirliğinin yüksek olduğunu ifade etmektedir.

Tablo 4.16. Ebeveynlerin WAMMI Ölçüm Aracı Puan Ortalamalarının Dağılımı

WAMMI Ölçüm Aracı	n	Minimum	Maximum	$\bar{X}$	SS
Çekicilik	38	65,00	100	87,50	9,20
Denetlenebilirlik	38	73,33	100	90,69	7,98
Verimlilik	38	68,00	100	88,84	7,89
Yararlılık	38	70,00	100	88,42	8,14
Öğrenilebilirlik	38	70,00	100	90,78	7,40
Toplam Kullanılabilirlik	38	76,00	100	89,25	6,31

$\bar{X}$: Ortalama, SS: Standard Sapma

5. TARTIŞMA ve SONUÇ

5.1. Tartışma

Bu araştırma; onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerine uygulanan AMGM'ye temellendirilmiş eğitim programının bakım yeteneği, öz-yeterlilik, benlik saygısı ve depresyon anksiyete stres düzeyleri üzerine etkisini incelenmek amacı ile gerçekleştirilmiştir. Bu bölümde araştırma verilerinden elde edilen bulgular aşağıdaki iki başlık altında tartışılmıştır.

1. Birinci Aşama: Kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirme ölçeği'nin Türk kültürüne uyarlama çalışmasının sonuçlarının tartışılması
2. İkinci Aşama: Aile Merkezli Güçlendirme Modeline Temellendirilmiş Web Tabanlı Eğitim Programının etkisinin tartışılmasıdır.

5.1.1. Birinci Aşama: Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türk Kültürüne Uyarlama Sonuçlarının Tartışılması

Bu bölümde Nemati ve ark. (2020) tarafından geliştirilen Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin, Türk kültüründeki formunun psikometrik nitelikleri incelenmiştir. Türk kültürüne uyarlama çalışmasında ilk aşama dilsel geçerliliğin incelenmiştir. Türkçe dil uyarlaması yapılmış olan ölçek onkolojik sorunu olan 493 çocuğun ebeveynine uygulanmıştır. Verilerin analizi kapsamında geçerlik ve güvenirlik hesaplamaları yapılmıştır. Ölçeğin Türkçe'ye çevrilmiş formunun beş boyuttan oluşan yapısının geçerliğini test etmek için DFA yapılmıştır. Ölçeğin beş faktörlü yapısının onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynleri üzerinde doğrulanıp doğrulanmadığını ortaya koymak için yapılan DFA analizi sonuçlarının yapıyı desteklediği görülmüştür. DFA analiz sonuçlarından elde edilen uyum indekslerinin ise kabul edilebilir değerler olduğu belirlenmiştir.

Yapı geçerliğini sağlamak amacıyla yakınsak ve ıraksak geçerlik incelenmiştir. Bunun için CR, ASV, MSV, AVE ve AVE karekökü hesaplanmıştır. Yakınsak geçerlik için $CR > AVE$; $AVE > .50$ olması gerekmektedir. Tüm CR değerlerinin AVE değerlerinden büyük olduğu ancak üç alt boyutun AVE değerlerinin 0,50'den küçük olduğu belirlenmiştir. Ancak CR değeri 0,70'in üzerinde olduğu için 0,50'nin altındaki AVE değerleri kabul edilmiştir. Yakınsak ve ıraksak geçerliğe yönelik tüm sonuçlar orijinal ölçeğin sonuçları ile karşılaştırıldığında, CR değerlerin AVE değerlerinden büyük olduğu, $MSV < AVE$ ve $ASV < MSV$ koşullarının sağlandığı görülmüştür.

Ölçeğin güvenirliğine ilişkin ölçek maddelerinin, ölçülmek istenen özelliği ölçüp ölçmediğini değerlendirmek için madde madde-bütün korelasyonları incelenmiştir. Faktörler içerisinde yer alan maddelerin madde bütün toplam korelasyon değerlerinin, 0,25 yakın ya da üzerinde olması nedeni ile ölçekte yer alan maddelerin ölçeğin bütünü ile uyumlu olduğu ve ölçmek istenilen özelliği ölçtüğü söylenebilir. Ölçeğin güvenirliğini ortaya koymak için iç tutarlılığını gösteren iç güvenirlik kat sayısı cronbach alfa ile bileşik güvenirlik katsayısı hesaplanmıştır. Ölçeğin tümünden elde edilen Cronbach Alfa güvenirlik katsayısı 0,883, alt

boyutlarda ise 0,732 ile 0,845 arasında farklılaştığı görülmüştür. CR değerleri ile 0,73 ile 0,86 arasında değişmektedir. Güvenirlik katsayısının .70 ve üzerinde değerler aldığı için güvenilir olduğu söylenebilir.

5.1.2. İkinci Aşama: Aile Merkezli Güçlendirme Modeline Temellendirilmiş Web Tabanlı Eğitim Programının Etkililiğinin Tartışılması

Bu bölümde araştırma verilerinden elde edilen bulgular hipotezler doğrultusunda aşağıdaki dört başlık altında tartışılmıştır.

- AMGP'nin ebeveynlerin bakım yetenekleri üzerine etkisinin tartışılması
- AMGP'nin ebeveynlerin öz yeterlilik düzeyleri üzerine etkisinin tartışılması
- AMGP'nin ebeveynlerin benlik saygısı üzerine etkisinin tartışılması
- AMGP'nin ebeveynlerin depresyon anksiyete ve stres düzeyleri üzerine etkisinin tartışılmasıdır.

5.1.2.1. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Bakım Yetenekleri Üzerine Etkisinin Tartışılması

Onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveyninin bakım yeteneğinin değerlendirilmesi, kronik bir hastalık ve tedavinin yan etkileri ile karşı karşıya kalan çocuğa verilen bakımın kalitesini artırmada temel bir koşuldur [296]. Aile merkezli güçlendirme modelinde amaç, bakım verenlerin yeteneklerini geliştirmek için bilgiyi artırmaktır. Literatürde bakım verenlerin bakım yeteneklerini değerlendirilerek gereksinimleri doğrultusunda bilgi ve becerilerinin geliştirilmesinin çocuk ve ebeveyn arasındaki yakınlığı artırdığı, ebeveynlerin bakım yeteneğini geliştirdiği, hastalığa uyum sağlamayı kolaylaştırdığı, iyileşme oranını artırdığı belirtilmektedir [14,26,297,298].

Araştırmamızda girişim öncesinde ebeveynlerin KHBABBYDÖ puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu görülmüştür. Ölçekten alınabilecek toplam puan aralığı 31-155 olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu çalışmaya katılan ebeveynlerin bakım yeteneği değerlendirme ölçeğinden aldıkları toplam puanın orta düzeyde olduğu söylenebilir. Güçlendirme programı sonrası KHBABBYDÖ puan ortalamaları incelendiğinde ise girişim grubunda bulunan ebeveynlerin puanlarının kontrol grubunda bulunan ebeveynlere göre arttığı ve bu artışın anlamlı olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.12.). Bu sonuç araştırmanın H0 hipotezini reddederek **“H1₁: WTAMGP uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun bakım yeteneği puan ortalamaları arasında fark vardır”** hipotezini doğrulamaktadır. Elde edilen bu sonuç ile birlikte hesaplanan etki büyüklüğü göz önünde bulundurulduğunda; WTAMGP'nin onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yeteneklerini geliştirmede etkili bir yöntem olduğunu ortaya koymaktadır. Bu çalışmayı diğer çalışmalardan ayıran özellik eğitim programının yürütülme yöntemiyle ilgilidir. Bu çalışmada, eğitim yüz yüze ve web taban üzerinde çeşitli eğitim materyalleri sağlayarak daha sürdürülebilir bir öğrenme sağlamaya çalışılmıştır. Ayrıca, geliştirilen web sitesi kronik bir hastalık olan kanserin uzun bir takip gerektirmesi nedeni ile

karşılaştıkları sorunları yönetmek için pratik bir rehber olarak kabul edilebilir. Literatürde AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yetenekleri üzerine etkisini inceleyen çalışmalar sınırlı olup çalışmamızın bulguları ile uyumludur. *Boshagh ve arkadaşları (2022)* tarafından lösemi hastası çocuğu olan annelere uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının bilgi ve bakım performanslarına etkisini değerlendirmek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada; beş oturum oluşan (haftada iki oturum) AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programı uygulanan ebeveynlerin (n=31) kontrol grubundaki ebeveynlere (n=31) göre bakım performansı puan ortalamalarının önemli ölçüde arttığı belirlenmiştir. Aynı çalışmada AMGM'nin kullanımı ile çocuğun bakımında daha iyi kontrol sağlanabileceği, hastalığın aile işlevi üzerindeki olumsuz etkisinde azalma olabileceği ve bakım kalitesinin artabileceği bildirilmektedir [125]. *Shoghi ve arkadaşlarının (2019)* 1-6 yaş arasında onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerine uygulanan ve dört oturumdan oluşan (haftada bir oturum) AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının bakım yükü üzerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları yarı deneysel tasarımlı çalışmada girişim grubunda bulunan ebeveynlerin (35 anne ve 4 baba) bakım yükü puan ortalamalarının kontrol grubunda bulunan ebeveynlere (35 anne ve 4 baba) göre anlamlı olarak azaldığı görülmüştür. Araştırmada güçlendirme programına katılımın bakım yeteneğini önemli ölçüde artıracakı vurgulanmıştır [14]. *Arief ve arkadaşlarının (2018)* lösemi hastası olan çocukların ebeveynlerine uygulanan AMGP'nin, bilgi, tutum ve aile davranışı üzerine etkisinin inceledikleri öntest son test tasarımlı yarı deneysel çalışmada girişim sonrasında ebeveynlerin bakım ile ilgili bilgi, tutum ve davranış puan ortalamalarında anlamlı bir artış olduğu belirlenmiştir. Ayrıca AMGP sonrasında bakım konusunda artan bilginin, olumlu bir tutum yanıtına neden olacağı, olumlu tutumun ise ebeveynlerin davranışlarına yansiyarak bakım becerilerini geliştirebileceği bildirilmektedir [49]. *Asgarabad ve arkadaşlarının (2014)* onkolojik sorunu olan ve kemoterapi alan 3-18 yaş çocuklara bakım veren 60 ebeveyne uygulanan AMGM'ne dayalı eğitim programının oral mukoziti önlemede etkisini inceledikleri çalışmada güçlendirme programının, ebeveynlerin bakım becerilerini geliştirdiği, uyumu artırdığı ve sonuç olarak kemoterapi alan çocuklarda mukozit gelişmesini önlemede katkı sağlayacağı vurgulanmaktadır [299]. *Elahi Asgr Abadi ve arkadaşlarının (2016)* onkolojik sorunu olan ve kemoterapi tedavisi alan çocukların ebeveynlerine, gastrointestinal sistem (GİS) komplikasyonlarını (mide bulantısı, kusma, ishal, kabızlık ve iştahsızlık) önlemeye yönelik uygulanan ve beş oturumdan oluşan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının etkisini değerlendirdikleri yarı deneysel çalışmada girişim grubunda bulunan annelerin (n=30) çocuklarında GİS yan etkilerinin görülme sıklığının kontrol grubundaki annelerin (n=30) çocuklarına göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Ayrıca kanser gibi kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ebeveynlere uygulanan güçlendirme modelinin bakım yeteneklerini geliştirdiği, bunun sonucunda da GİS yan etkilerinin görülme sıklığının

azalmasına katkı sağladığı bildirilmektedir [300]. *Barrera ve arkadaşlarının (2011)* kronik hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerini güçlendirmek amacı ile 10 oturum (haftada üç saat) uygulanan bakım verenlerin bakımı programının bakım yeteneği üzerindeki etkisini değerlendirmek için yaptıkları yarı deneysel çalışmada girişim grubunda bulunan bakım verenlerin (417 ebeveyn) bakım yeteneği puan ortalamalarının kontrol grubunda bulunan bakım verenlere göre anlamlı şekilde arttığı belirlenmiştir [301]. *Saeui ve arkadaşları (2009)* tarafından 3-6 yaş arasında lösemi hastası çocuklara bakım verenlere uygulanan dokuz oturumdan oluşan güçlendirme programının, bilgi ve bakım yetenekleri üzerine etkisini inceledikleri çalışmada, girişim grubunda bulunan bakım verenlerin (n=15) bakım yeteneği puan ortalamalarının kontrol grubundaki bakım verenlere (n=15) göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir [302]. *Carrillo ve arkadaşlarının (2014)* onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerinin uygulanan dört oturumdan oluşan bakım verenlerin bakımı programının bakım yetenekleri üzerine etkisini değerlendirdikleri çalışmada, girişim grubundaki ebeveynlerin (n=53) kontrol grubundaki ebeveynlere (n=53) göre bakım yeteneği puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiş ve ebeveynlerin bakım becerilerini geliştirmede güçlendirme programının etkili bir yöntem olduğu ifade edilmiştir [303]. *Kachoosangy ve arkadaşlarının (2020)* "Ebeveyn Güçlendirme için Fırsatlar Yaratmak (COPE)" programının prematüre bebeği olan ebeveynlerin öz yeterlilikleri üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları randomize kontrollü çalışmada, girişim grubunda bulunan annelerin (n=15) bebeklerin gereksinimleri ve durumları hakkındaki bilgilerinin kontrol grubunda bulunan annelere (n=15) göre önemli ölçüde arttığı, öz yeterlilik ve bakım becerilerinin geliştiği belirlenmiştir [304].

Araştırmamızda ebeveynlerin bakım yeteneğini değerlendirmek için kullanılan kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirme ölçeği; etkin rol alma, yorgunluk ve tükenmişlik, inanç, belirsizlik ve bilgi eksikliği olmak üzere beş alt boyuttan oluşmaktadır [26]. Onkolojik sorunu olan çocuklar ebeveynlerinin bakımına bağımlıdır. Ebeveynlerin bakımda aktif rol alması ise tedavi ve iyileşme sürecinde oldukça önemlidir. AMB; çocuğun bakımına ailenin aktif katılımının sağlanması ve ailenin güçlü yanlarının desteklenmesi inancına dayanır. AMGM'de ebeveynlerin bakımda aktif rol almaları için bakım yeteneklerinin geliştirilmesi önemlidir. Bu nedenle çocuk ve ebeveynler ile sürekli iletişimde olan hemşirelerin, çocuklarının bakımında aktif rol almaları konusunda ebeveynleri desteklemeleri önemlidir [125,133,305,306]. Araştırmamızda KHBABBYDÖ etkin rol alma alt boyutundan alınan puan ortalamaları karşılaştırıldığında, güçlendirme programı sonrası girişim grubunda bulunan ebeveynlerin T2 ve T3 puanlarının kontrol grubunda bulunan ebeveynlere göre arttığı ve bu artışın anlamlı olduğu belirlenmiştir (Tablo4.13.). Literatür incelendiğinde AMGM'ne temellendirilmiş WTE programının KHBABBYDÖ bakımda etkin rol alma alt boyutu puan ortalamaları üzerine etkisini inceleyen araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak çalışmanın bulguları,

diğer aile merkezli güçlendirme programlarına yönelik yapılmış çalışmaların bulgularıyla uyumludur. *Farahani ve arkadaşları (2018)* 8-12 yaş arasında lösemi hastası olan çocuk ve ebeveynlerine uygulanan beş oturumdan oluşan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının lösemili çocukların yaşam tarzları üzerine etkisini belirlemek amacıyla ile gerçekleştirdikleri randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda olan çocuk (n=30) ve ailelerinin (n=30) yaşam tarzı puan ortalamalarının kontrol grubuna (30 çocuk ve 30 ebeveyn) göre anlamlı olarak yüksek olduğu belirlenmiştir. AMGM ebeveynlerin bakım konusunda geliştirmeleri gereken yönlerini fark etmelerine, bilgi ve becerilerini geliştirmelerine sonuç olarakta mevcut durumlarını değiştirecek güce sahip olarak yaşam tarzlarını değiştirmelerinde etkili bir yöntem olduğu belirtilmiştir. Ayrıca aile güçlendirmenin bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi, hasta bakımında sürekliliğin sağlanması ve aile üyelerinin aktif katılımı için önemli bir yöntem olduğu vurgulanmıştır [52]. *Borimnejad ve arkadaşlarının (2013)* yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan prematüre bebeklerin annelerine uygulanan AMGP'nin anne bebek etkileşimi ve kilo alımı üzerine etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada girişim grubunda bulunan annelerin (n=70) bağlanma davranışı puan ortalamalarının kontrol grubundaki annelere (n=70) göre anlamlı olarak yüksek olduğu ve girişimden iki ay sonra bebeklerin ağırlıklarındaki artışının kontrol grubuna göre fazla olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlere bilgi verilmesinin; bakım sürecine katılımı artıracığı, emzirme davranışlarını güçlendireceği ve yenidoğanların kilo alımını iyileştireceği vurgulanmıştır [307]. *Sajadi ve arkadaşlarının (2020)* yenidoğan yoğun bakım ünitesinde prematüre bebeği olan annelere uygulanan güçlendirme programının bakıma katılım üzerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada girişim grubundaki annelerin (n=20) bakıma katılım puan ortalamalarının kontrol grubundaki annelere (n=20) göre daha yüksek olduğu belirlenmiş ve güçlendirmeye yönelik eğitim programının uygulanmasının annelerin bebeklerinin bakımına katılımını artırdığı vurgulanmıştır [174]. *Park ve arkadaşlarının (2018)* aile merkezli bakım müdahalelerinin etkileri ile ilgili yayınlanmış sistematik incelemelerden elde edilen kanıtları sentezlemek ve değerlendirmek amacı ile yaptıkları çalışmada güçlendirme girişimlerinin kronik hastalıkları olan çocukların bakımında ebeveynlerin aktif katılımlarını artırdığı bildirilmiştir [308]. *Ashcraft ve arkadaşlarının (2019)* ebeveyn güçlendirmesine yönelik girişimlerin sağlık sonuçları üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirdikleri sistematik derlemede ebeveynleri güçlendirmenin, AMB, ortak karar alma ve ailenin bakıma aktif katılımı ile ilişkili olduğu vurgulanmıştır [30]. *Mardhiyah ve arkadaşlarının (2022)* kronik hastalığı olan çocukların ailelerini güçlendirme müdahalelerinin etkisini incelemek amacı ile yaptıkları çalışmada dokuz makale incelenmiş ve güçlendirme müdahalelerinin yaşam kalitesi, aile katılımı ve öz yeterlilik üzerine etkili olduğu belirtilmiştir [309]. Ebeveynlerin hastalıkla ilgili bilgi eksikliği; çocuğun bakım gereksinimlerinin anlamasını, bakım konusundaki bilgi eksikliği ise bakımda aktif rol

almalarını engellemektedir. AMGM, ebeveynlerin çocuğun bakımı ile ilgili konularda yeteneklerini geliştirmek için eğitildiği bir süreçtir. Çalışmamızda girişim grubuna uygulanan ebeveynlere uygulanan AMGP'nin ebeveynlerin bilgi düzeylerinin artmasına, bakım becerilerinin gelişmesine ve bakımda etkin rol almalarına katkı sağlamaktadır. Sonuç olarak araştırma bulgularımız AMGM temellendirilmiş eğitim programının onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım becerisini geliştirerek çocuğun bakımında aktif rol almalarında etkili bir yöntem olduğunu göstermektedir.

Çocukluk çağı kanseri aile üyelerini, özellikle de ebeveynleri büyük ölçüde etkiler. Kanser tedavisi nedeni ile bakım verme süresinin uzaması ebeveynlerin stres, depresyon, anksiyete, yorgunluk ve tükenmişlik yaşamalarına neden olur. Yorgunluk ve tükenmişlik, bakım yükünden kaynaklanmaktadır. Bu nedenle bakım verenlerin bakım verme becerilerini artırmak için ebeveynler güçlendirilmeli ve bu süreçle olumlu baş etmelerine destek olunmalıdır [13,14,21,22,310]. Araştırmamızda KHBABBYDÖ yorgunluk ve tükenmişlik alt boyutundan alınan puan ortalamaları karşılaştırıldığında, güçlendirme programı sonrası girişim grubunda bulunan ebeveynlerin T2 ve T3 puanlarının kontrol grubunda bulunan ebeveynlere göre anlamlı olarak azaldığı belirlenmiştir (Tablo 4.12.). Literatür incelendiğinde çalışmamızın bulgularının diğer çalışmaların bulgularıyla uyumlu olduğu görülmüştür. *Shoghi ve arkadaşları (2019)* tarafından onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerine uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş eğitimin bakım yükü üzerindeki etkisini belirlemek için yaptıkları yarı deneysel çalışmada, eğitim programının ebeveynlerin bakım becerilerini kazanmaları için bilgilerinin artmasında, bakıma aktif katılım için motive olmalarında ve bakım yükünün azalmasında etkili olduğu belirlenmiştir. Ayrıca aile merkezli bakım programlarının, hasta çocuk ve ailenin güçlendirilmesinde, hastalığa uyumun sağlanmasında, fiziksel ve ruhsal sağlığın yönetiminde önemli rol oynayabileceği vurgulanmaktadır [14]. *Mas ve arkadaşlarının (2019)* aile merkezli bakım uygulamalarının ebeveynlerin psikolojik iyi oluşlarıyla ilişkisini inceledikleri çalışmada güçlendirme teorisi bağlamında uygulanan AMB uygulamalarının aile üyelerinin önemli yaşam olayları üzerindeki kontrolü sağlayacaklarına olan inançlarını olumlu yönde etkileyeceği, mevcut yeteneklerini kullanma ve yeni yetenekler edinme fırsatları sağlayacağı belirtilmiştir. Ayrıca aile merkezli güçlendirmeye yönelik uygulamalar ile ebeveynlerin psikolojik sağlıkları arasında ilişki olduğu vurgulanmıştır [311]. *Copetti ve arkadaşlarının (2019)* kanser tedavisi gören hastalara bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneği ile stres, baş etme becerileri ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi analiz etmek için yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin bakım yetenekleri ile bakım yükü, stres ve baş etme stratejileri arasında ilişki olduğu belirlenmiş, bakım verenleri güçlendirmeye yönelik uygulamaların stres ve bakım yükünü azaltacağı, baş etme becerilerini geliştireceği vurgulanmaktadır [312]. Literatürde araştırma sonucumuzu destekleyen farklı çalışmalar da mevcuttur [187,188,230,313-315]. Sonuç olarak girişim grubuna uygulanan AMGP'nin

ebeveynlerin hastalık ve tedaviye bağlı yan etkiler ile baş etme konusunda bilgilerinin ve bakım becerilerinin artmasında, uygun bakım alternatiflerini düşünürken karar verme, eleştirel düşünme becerilerinin gelişmesinde ve problem çözme kapasitesini artırarak bakım yükünü azaltmada ve stres ile baş etme becerilerini geliştirerek ruhsal sağlığın yönetiminde etkili olduğu söylenebilir.

Onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynleri, hastalık süreci boyunca ve tedavi bittikten sonra bile belirsizlik yaşarlar. Belirsizlik, ebeveynlerin yeteneklerine olan inançlarının azalmasına, kaygı, depresyona, yaşam kalitesinin düşmesine ve travma sonrası stres bozukluğuna neden olabilir. Kalıcı belirsizlik ise, ebeveynlerin normal işlevlerini engelleyebilen ve olumsuz ruh hallerini yoğunlaştırabilen kronik bir stres kaynağı haline gelebilir. Belirsizliği azaltmak ve yönetmek aile merkezli kanser bakımı sağlamanın merkezinde yer alır. AMB'nin en önemli bileşenlerinden biri olan bilgi paylaşımı, ebeveynlerin belirsizliği yönetmesine yardımcı olmanın anahtarıdır. Ebeveynlerin bilgilendirilmesi hastalığı daha iyi anlamalarını ve böylece daha az belirsizlik yaşamalarını sağlayarak, hastalığı yeniden yorumlamalarına ve bu süreci yönetilebilir olarak görmelerine yardımcı olabilir [316-321]. Araştırmamızda AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programı uygulanan ebeveynlerin KHBVABBYDÖ belirsizlik alt boyutu T2 ve T3 puan ortalamaları ile kontrol grubundaki ebeveynlerin puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.12.). Literatür incelendiğinde AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının bakım yeteneği ölçeği belirsizlik alt boyutu üzerine etkisini inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu bölümde yapılmış olan sistematik derleme ve nitel çalışmaların sonuçları ile tartışılmıştır. Guan ve arkadaşlarının (2021) kanser hastaları ve bakım verenlerin hastalık ve bakım konusunda yaşadıkları belirsizliğin iyi yönetilmesine teşvik eden müdahalelerin özelliklerinin ve sonuçlarının sistematik olarak incelendiği çalışmada belirsizliği azaltmada bilgi ve psikososyal desteğin etkili olduğu belirtilmiştir [319]. *Gunter ve arkadaşlarının (2019)* belirsizlik ve uyum konusunda destekleyici önlemlerin kanserli çocukların aileleri için yararı ve uygulanabilir olup olmadığını belirlemek amacı ile yaptıkları nitel çalışmada belirsizliği azaltmada hasta ve ebeveyn güçlendirmenin göz önünde bulundurulması gerektiği vurgulanmıştır [322]. *White ve arkadaşlarının (2016)* çocuğu yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu edilen ebeveynlerin taburculuk sonrası evlerinde üç ay yüz yüze, derinlemesine yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak evde yaşadıkları belirsizliği araştırmak için yaptıkları çalışmada; ebeveyn deneyiminin, iletişim ve etkileşim becerinin ve beklentilerinin belirsizliği daha karmaşık hale getirebileceği, öz yeterliliği, hazır oluşluluğu ve yeterlilik algılarını olumsuz etkileyebileceği, AMB uygulamalarının algı ve ilişkiyi güçlendirerek belirsizliğin yönetiminde etkili olacağı belirtilmiştir [323]. Sonuç olarak araştırmamızda yüz yüze yapılan görüşmeler ve teknoloji tabanlı eğitim materyali ile ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılandığı, bireysel ve grup oturumlarında deneyim ve duyguların ifade edilmesine fırsat verildiği, iletişim ve

etkileşim becerilerinin artırıldığı ve geliştirilen web sitesinde yer alan gevşeme egzersizi ile stresle baş etme becerilerinin geliştirildiği, sonuç olarakta AMGP ebeveynlerin belirsizliğini azaltmada etkili bir yöntem olduğu söylenebilir.

Kronik hastalığı olan çocuğa bakım verme rolü için çoğu ebeveynler hazır değildir ve bakımın niteliğini ve kalitesini etkileyebilecek sınırlı bilgiye sahiptirler. Bakım verenleri güçlendirmede ilk adım bakım konusunda gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda bilgi ve becerilerinin geliştirilmesidir. Web destekli güçlendirme girişimleri teknoloji tabanlı müdahaleler arasında ön planda olup, hasta çocukların ebeveynlerinin gereksinim duydukları bilgileri ev ortamında bulmalarını sağlamaktadır. Bu uygulamalar, farklı stratejilerin tek bir müdahale ile bir arada sunulmasına olanak sağladığından, bakım verenlere bilgi verme, semptom yönetiminde destek sağlama, bakım becerilerini geliştirme ve yaşam kalitesini artırmada fırsatlar sunmaktadır [26,114,324]. Araştırmamızda WTAMGM'ne temellendirilmiş eğitim programı uygulanan girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin KHBVABBYDÖ bilgi eksikliği alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde gruplar arasında T2 ve T3 puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Literatür incelendiğinde onkolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerine teknoloji tabanlı güçlendirme programı uygulanmış çalışmalara rastlanmamıştır. Ancak farklı yöntem kullanılarak (yüz yüze eğitim, kitapçık vb.) yapılan araştırma sonuçları ile çalışmamızın bulgularının uyumlu olduğu görülmüştür. *Boshagh ve arkadaşlarının (2022)* onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerine uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının etkisini inceledikleri randomize kontrollü çalışmada girişim grubunda bulunan ebeveynlerin kontrol grubuna göre bilgi puan ortalamalarının önemli ölçüde arttığı belirlenmiştir [125]. *Arief ve arkadaşlarının (2019)* lösemi hastası çocuğun ebeveynine uygulanan AMGP'nin bakımda aile davranışları üzerine etkisini inceledikleri çalışmada girişim grubunda bulunan ebeveynlerin çocuğun bakımı konusunda bilgi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre anlamlı olarak farklılık gösterdiği belirlenmiştir [49]. *Hâkim ve arkadaşlarının (2015)* AMGM'nin ebeveynlerin ostomili çocuğun bakımı ile ilgili bilgi düzeylerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada dört oturumdan oluşan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programına katılan çocuk (n=30) ve ebeveynlerin (n=30) ostomi bakımı ve komplikasyonları ile ilgili bilgi puanlarının kontrol grubuna göre farklılık gösterdiği belirlenmiştir [325]. *Kargar ve arkadaşlarının (2011)* AMGM'nin 6-12 yaş arasındaki talasemi hastası çocuğu olan annelerin bilgi ve tutumları üzerine etkisini inceledikleri yarı deneysel çalışmada girişim grubunda olan ebeveynlerin (n=43) bilgi ve tutum puan ortalamalarının kontrol grubundaki ebeveynlerin (n=43) puan ortalamalarına göre yüksek olduğu belirlenmiştir [326]. *Ebrahim ve arkadaşlarının (2021)* Glikoz-6-fosfat dehidrojenaz enzim eksikliği (G6PD) olan çocukların annelerine uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının bilgi ve stres düzeyine etkisini araştırmak için yaptıkları yarı deneysel çalışmada

ebeveynlerin (n=60) girişim öncesi ve sonrası toplam bilgi puanlarının ortalamaları arasında farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir [327]. Literatürde araştırma sonucumuzu destekleyen farklı çalışmalar da mevcuttur [202,229,230,236,328]. Sonuç olarak AMGM'ne temellendirilmiş web tabanlı müdahalemizin ebeveynlerin çocuğun bakımı ile ilgili konularda bilgilerini artırmada etkili bir yöntem olduğu söylenebilir.

5.1.2.2. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Öz Yeterlilikleri Üzerine Etkisinin Tartışılması

Öz yeterlilik, AMGM'nin kavramlarından biridir. Güçlendirme, algılanan öz yeterliliği sağlayacak bir süreçtir. Bu süreç sayesinde bakım veren sorunun gerçek nedeni analiz edebilir, bilgi ve becerilerin paylaşımı ile sorun çözme becerisi gelişebilir, algılanan öz yeterliliği artarak istenen davranışı gerçekleştirebilir. Kısaca öz yeterlilik, bilgi ve davranış arasında bağlantıdır ve bu da güçlendirmeye yol açar [14,43]. Çalışmamızda WTAMGP uygulanan girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin GÖYÖ'den aldıkları toplam puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırmasında T2 ve T3 puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.12.). Bu sonuç araştırmanın H0 hipotezini reddederek **"H1₂: WTAMGP uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun özyeterlilik puan ortalamaları arasında fark vardır"** hipotezini doğrulamaktadır. Elde edilen bu sonuç ile birlikte hesaplanan etki büyüklüğü göz önünde bulundurulduğunda; AMGM'ne temellendirilmiş WTE programının onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin öz yeterliliklerini artırmada etkili bir yöntem olduğunu ortaya koymaktadır. Literatürde WTAMGM'nin onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin öz yeterlilikleri üzerine etkisini inceleyen araştırmalara rastlanmamıştır. Ancak farklı gruplarla yapılmış araştırma sonuçları ile araştırma sonuçlarımızın uyumlu olduğu görülmüştür. *Mehri ve arkadaşlarının (2020)* lise öğrencilerinin ebeveynlerine uygulanan WTAMGP'nin madde bağımlılığı risk faktörlerini önlemede etkisini inceledikleri çalışmada poster, animasyon, kısa film ve resimli eğitim metninin bulunduğu bir web sitesi tasarlanarak 20 gün ebeveynlerin kullanımına sunulmuştur. Eğitim sonrasında girişim grubunda bulunan ebeveynler (n=65) ile kontrol grubundaki ebeveynlerin (n=65) madde kullanımını önleyici davranışlarına yönelik algılanan öz yeterlik puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu görülmüştür [329]. *Rajabi ve arkadaşlarının (2016)* AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının 6-12 yaş arası astımlı çocuğu olan annelerin bilgi, tutum ve öz yeterlilikleri üzerine etkisini değerlendirdikleri çalışmada, girişim grubunda olan ebeveynlerin (n=86) kontrol grubundaki ebeveynlere (n=86) göre çocuklarının astım kontrolü ve yönetimine ilişkin bilgi, tutum ve öz yeterlilik puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir [236]. *Abdelsadak ve arkadaşlarının (2019)* juvenil romatoid artrit hastası okul çağındaki çocuklarda uygulanan özyönetim programının öz yeterlik ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini değerlendirdikleri yarı deneysel çalışmada; girişim sonrasında çocukların bilgi, özyönetim davranışı, öz yeterlik ve yaşam kalitesi puan ortalamaları

arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Ayrıca çalışmada, hastalık yönetiminde öz yeterliliğin önemli olduğu, öz yeterliliğin ise hastalığa uyum, sağlık davranışı ve hastalık yönetimi ile yakın ilişkili olan yaşam kalitesinin de önemli bir göstergesi olduğu vurgulanmıştır [330]. *Borimnejat ve arkadaşlarının (2018)* AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının talasemi majörlü ergenlerin öz yeterlikleri üzerine etkisini inceledikleri çalışmada girişim ve kontrol grubunda yer alan ergenlerin öz yeterlilik puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir [39]. *Atashzadeh ve arkadaşlarının (2017)* AMGM'nin tip 2 diyabet hastalarının yaşam biçimi, öz yeterlilik ve HbA1C düzeylerine etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada girişim sonrasında, yaşam tarzı puanları, öz yeterlik puanlarında anlamlı artış olduğu görülmüştür [331]. *Masoodi ve arkadaşlarının (2016)* multiple skleroz hastalarına bakım veren aile bireylerine uygulanan sekiz oturumluk AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programının yaşam kalitesi ve öz yeterlilik üzerine etkisini inceledikleri randomize kontrollü çalışmada müdahale öncesi ve sonrası girişim ve kontrol grubundaki bakım verenlerin öz yeterlilik puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir [332]. *Jaferi ve arkadaşlarının (2020)* multipl skleroz hastalarına bakım verenlere uygulanan AMGM'ne dayalı sağlık müdahalesinin sağlık okuryazarlığı ve öz yeterlik üzerine etkisini inceledikleri yarı deneysel çalışmada girişim grubunda bulunan bakım verenlerin öz yeterlilik puan ortalamalarının kontrol grubuna göre anlamlı olarak yüksek olduğu belirlenmiştir [187]. *El-Melegy ve arkadaşları (2016)* tarafından AMGM'nin hemodiyaliz hastaları ve bakım verenlerinin öz yeterlilik ve bakım verenlerin bakım yükü üzerine etkisini belirlemek amacı ile 50 hasta 50 bakım veren ile yapılan yarı deneysel çalışmada güçlendirme sonrasında bakım verenlerin puan ortalamalarının anlamlı olarak arttığı görülmüştür [57]. *Hedayati'nin (2018)* yapmış olduğu randomize kontrollü çalışmada ise hipertansiyonu olan yaşlı bireylere AMGM uygulanmış ve öz yeterlikleri üzerine etkisi değerlendirilmiştir. Çalışma bulgularında girişim sonrasında öz yeterlilik puan ortalamalarının kontrol grubuna göre anlamlı olarak arttığı belirlenmiştir [209]. *Ebrahimi ve arkadaşlarının (2016)* güçlendirme modelinin diyabetli hastalarda öz yeterlilik ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemeyi amaçladıkları randomize kontrollü çalışmada girişim sonrasında hastaların öz yeterlik ve benlik saygısı puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür [333]. *Mardhiyah ve arkadaşlarının (2022)* kronik hastalığı olan çocuklarda aile güçlendirme müdahalelerinin etkisini incelemek amacı ile kapsam belirleme yöntemi kullanarak yaptıkları çalışmada dokuz makale incelenmiş ve güçlendirme müdahalelerinin yaşam kalitesi, aile katılımı ve özyeterlilik üzerine etkili olduğu belirtilmiştir [334]. Literatürde çalışma sonucumuzla uyumlu olan AMGM'nin farklı durum ve gruplarda öz yeterlilik üzerine etkisini inceleyen çalışmalar mevcuttur [225,230, 335-339]. Sonuç olarak çalışmamızda ebeveynlere uygulanan aile merkezli güçlendirme girişimi ile onkolojik sorunu olan çocuğun tedavi ve bakımı ile ilgili bilgi ve

farkındalıklarının arttığı, problem çözme becerilerinin geliştiği sonuç olarakta öz yeterlilik puan ortalamalarında artışa neden olduğunu söyleyebiliriz.

5.1.2.3. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Benlik Saygıları Üzerine Etkisinin Tartışılması

Öz yeterlik ve benlik saygısı, öğrenmenin iki ana bileşenidir ve ebeveynleri güçlendirmek için önemlidir. Çocukluk dönemi kanserinin belirtileri, tedavisi, yan etkileri ve bu yan etkilerle baş etme söz konusu olduğunda bakım yeteneğinin yüksek benlik saygısına neden olan en önemli faktörlerden biri olduğu söylenebilir [204,209]. Çalışmamızda girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin RBSÖ'den aldıkları toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında T2 ve T3 puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.14). Bu sonuç araştırmanın H0 hipotezini reddederek **"H1₃: WTAMGP uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun benlik saygısı puan ortalamaları arasında fark vardır"** hipotezini doğrulamaktadır. Literatürde AMGM'nin onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin benlik saygısı üzerine etkisini inceleyen araştırmalara rastlanmamıştır. Ancak farklı yaş grubu ve farklı kronik hastalığı olan bireyler ve bakım verenler ile yapılan çalışma sonuçları çalışmamızın sonuçlarına benzer özellik taşımaktadır. *Abedini ve arkadaşları (2020)* tarafından protez kalp kapağı ameliyatı olan hastalara bakım veren aile bireylerine uygulanan AMGM'nin öz yeterlilik ve benlik saygısı üzerine etkisini değerlendirdikleri yarı deneysel çalışmada girişim sonrasında bakım verenlerin öz yeterlilik ve benlik saygısı puan ortalamalarının kontrol grubundaki bakım verenlere göre anlamlı olarak arttığı belirlenmiştir [40]. *Sanaie ve arkadaşlarının (2013)* AMGM'nin koroner baypas ameliyatı geçiren hastaların öz yeterlilik ve benlik saygısı üzerine etkisini değerlendirdikleri diğer bir çalışmada girişimden sonra, bakım verenlerin öz yeterlilik ve benlik saygısı puan ortalamalarının anlamlı olarak arttığı görülmüştür [340]. *Masoodi ve arkadaşlarının (2013)* AMGM'nin multipl skleroz hastalarına bakım verenlerin memnuniyet ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada ise girişim grubunda bulunan bakım verenlerin kontrol grubuna göre algılanan memnuniyet ve benlik saygısı puanlarında anlamlı artış olduğu görülmüştür [332]. *Mohalli ve arkadaşları (2019)* tarafından hipertansiyon hastalarına uygulanan AMGM'nin bilgi, benlik saygısı ve öz yeterlilik üzerine etkisini inceledikleri yarı deneysel çalışmada AMGM'ne temellendirilmiş eğitimin bilgi, benlik saygısı ve öz yeterliliği artırdığı belirlenmiştir [341]. *Parhiz ve arkadaşlarının (2016)* AMGP'nin erken doğmuş bebeğin annelerinin bilgi, öz yeterlik, benlik saygısı ve tutumları üzerindeki etkilerini değerlendirmek için yaptıkları yarı deneysel çalışmada annelerin bilgi, tutum ve öz yeterlik puanlarının girişim sonrasında anlamlı olarak daha yüksek bulunmuş ancak benlik saygısı puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır [204]. Bu sonuç araştırma sonucumuz ile çelişmektedir. Literatürde çalışma sonucumuzla uyumlu olan AMGM'nin farklı durum ve gruplarda etkisini inceleyen çalışmalar da mevcuttur [338,342-344]. Sonuç olarak AMGM'ne

temellendirilmiş eğitim programına dahil edilen ve girişim grubunda yer alan ebeveynlerin hastalık, tedavi ve tedavinin yan etkileri konusunda bilgi ve uygun baş etme becerilerinin gelişmesi, web destekli eğitim aracı ve araştırmacının desteği ile öğrendiklerini bakım veren diğer aile bireylerine anlatarak farkındalıklarının artırılması ve grup oturumlarında deneyimlerini paylaşarak etkileşimde bulunmalarının benlik saygılarını artmasında etkili olduğu, gelişmiş bakım yeteneklerinin ise stres düzeylerini azalttığı, psikolojik sağlıklarını iyileştirdiği ve bakım kalitesinin yükselmesine neden olduğu düşünülmektedir.

5.1.2.4. WTAMGP'nin Ebeveynlerin Depresyon, Anksiyete, Stres Düzeyleri Üzerine Etkisinin Tartışılması

Bir çocuğa kanser teşhisi konulması tüm aile bireylerini etkilemektedir. Özellikle çocuğa sürekli bakım verme sorumluluğu olan ebeveynleri; yoğun tedavi sürecinin yönetimi, sık hastane yatma, diğer kardeşler için ebeveyn sorumluluklarını dengeleme, evlilik sorunları, ekonomik kısıtlamalar gibi yaşam sorunlarıyla yüzleşmeye zorlamaktadır. Literatür incelendiğinde bakım veren ebeveynlerde çocuğunu kaybetme korkusu, depresyon, anksiyete, stres, travma sonrası stres bozukluğu gibi olumsuz duygular yaşadığı belirtilmektedir. Ebeveynlerin bu duygularla olumlu baş edilmesi için de AMGM önerilmektedir [19,50,110,345,346]. Araştırmamızda girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **DASÖ depresyon** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları incelendiğinde girişim öncesinde ileri, girişim sonrasında ise orta düzeyde, kontrol grubunun ise ileri düzeyde depresif oldukları belirlenmiştir. Girişim sonrasında gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; girişim ve kontrol grubundaki ebeveynlerin DASÖ depresyon alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin **DASÖ anksiyete** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde her iki grupta bulunan ebeveynlerin girişim öncesi ve sonrasında orta düzeyde anksiyeteye sahip oldukları belirlenmiştir. Girişim sonrasında gruplar arası karşılaştırma yapıldığında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Girişim grubunda bulunan ebeveynlerin **DASÖ stres** alt boyutundan aldıkları toplam puan ortalamaları incelendiğinde ise girişim öncesi ve hemen sonrasında hafif düzeyde stres bulguları belirlenirken girişimden bir ay sonra normal düzeyde stresli oldukları görülmüştür. Kontrol grubunda ise hafif ve orta düzeyde stres yaşadıkları görülmüştür. Girişim sonrasında gruplar arası karşılaştırma yapıldığında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Bu sonuç araştırmanın H0 hipotezini reddederek **"H14: WTAMGP uygulanan girişim grubu ile kontrol grubunun Depresyon, Anksiyete, Stres puan ortalamaları arasında fark vardır"** hipotezini doğrulamaktadır. Literatürde WTAMGM'nin onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin depresyon, anksiyete ve stres üzerine etkisini inceleyen araştırmalara az rastlanmaktadır. Ancak farklı yaş grubu ve kronik hastalığı olan bireylere bakım verenler ile yapılan çalışma sonuçları ile çalışmamızın sonuçları benzer özellik

taşımaktadır. *Etemadifar ve arkadaşlarının (2018)* epilepsi hastalarına bakım veren aile bireylerine haftada beş seans olmak üzere toplam dört hafta uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş mobil uyumlu olarak hazırlanan eğitim programının stres, kaygı ve depresyon üzerine etkisini araştırdıkları çalışmada girişim grubundaki bakım verenlerin stres ve anksiyete puanlarının aile merkezli güçlendirme programı sonrasında anlamlı olarak farklılık gösterdiği ancak depresyon puanları arasında anlamlı fark olmadığı görülmüştür [50]. *Carlier ve arkadaşlarının (2020)* otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuklar için stres ve kaygıyı azaltacak ciddi bir oyun tasarlamak ve OSB'li çocukların ve ebeveynlerinin güçlendirilmesi için teknolojik tasarımların uygulanabilirliğini değerlendirmek amacı ile yaptıkları çalışmada tasarlanan oyunun çocukların stres ve kaygı düzeylerini azalttığı görülmüştür [347]. *Krisnana ve arkadaşlarının (2019)* lösemi hastası olan çocukların annelerine uygulanan AMGM'ne temellendirilmiş eğitim programını yaşadıkları stres üzerine etkisini analiz ettikleri yarı deneysel çalışmada girişim sonrasında stres düzeylerinin anlamlı olarak azaldığı belirlenmiştir [51]. Akbari ve arkadaşlarının (2021) AMGM'nin kanser hastası çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları ön test son test tasarımlı yarı deneysel çalışmada girişim sonrasında deney grubunda bulunan annelerin kaygı puan ortalamalarında anlamlı bir azalma olduğu belirlenmiştir [348]. *Ebrahim ve arkadaşlarının (2021)* Glikoz-6-fosfat dehidrojenaz enzim eksikliği (G6PD) olan çocukların annelerinde AMGM'nin bilgi ve stres düzeyine etkisini araştırmak için yaptıkları yarı deneysel çalışmada ebeveynlerin girişim öncesi ve sonrası bilgi puanlarında artış, stres puan ortalamaları arasında ise anlamlı bir azalma olduğu belirlenmiştir [327]. *Biranvand ve arkadaşlarının (2023)* AMGM'ne dayalı müdahalenin yoğun bakım ünitesinde bilinci kapalı olan bireylerin ailelerinin öz yeterlikleri, anksiyete ve depresyon düzeyleri üzerine etkisini belirlemeyi amaçladıkları çalışmada girişim grubundaki aile bireylerinin kontrol grubuna göre anksiyete ve depresyon puan ortalamalarında azalma olduğu ve bu azalmanın ise istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur [338]. Bu çalışmalara ek olarak sistematik derleme sonuçları ile araştırma sonuçlarımız benzerlik göstermektedir. Wang ve arkadaşlarının (2020) kanser hastalarında internet tabanlı psiko-eğitimsel müdahalelerin faydalarına ilişkin kanıtları sistematik olarak gözden geçirmek amacı ile yaptıkları sistematik derlemede internet tabanlı psiko-eğitimsel müdahalelerin, kanser hastalarında yorgunluğu ve depresyonu azalttığı belirlenmiştir [349]. *Parkı ve arkadaşlarının (2018)* AMB müdahalelerinin hastalar, aileleri ve sağlık hizmeti sağlayıcıları üzerindeki etkisini inceleyen yayınlanmış yirmi sekiz çalışmadan elde edilen kanıtları sentezlemek amacı ile yapılan sistematik derlemede aile üyelerinin stres, kaygı, depresyon yoğunluğunu azaltmada etkili bir yöntem olduğu belirtilmektedir [308]. Kalhor ve arkadaşlarının (2022) AMB yaklaşımı ile ilgili yapılan güncel çalışmaları inceledikleri sistematik derlemede hasta ve ailelerin kaygı ve stresi azalttığını, yaşam kalitesini ve memnuniyetini artırdığı belirtilmektedir [350]. Literatürde çalışma sonucumuzla

uyumlu olan aile merkezli uygulamaların farklı durum ve gruplarda depresyon, anksiyete, stres üzerine etkisini inceleyen farklı çalışmalar da mevcuttur [351-355]. Sonuç olarak ebeveynler genellikle çocuğun bakımı konusunda yetersiz bilgiye sahip olduklarını hissettiklerinde anksiyete ve stres yaşarlar. Çalışmamızda ebeveynlere AMGP kapsamında yüz yüze eğitim ve grup tartışmalarına ek olarak web taban üzerinden erişimleri sağlanarak bilgi konusunda güçlendirildiği, bakım, problem çözme ve stresle etkin baş etme becerilerinin geliştirildiği, bakıma aktif katılımlarının sağlandığı, çocuğun hastalık durumunu yönetme kapasitesini, öz yeterlilik duygusunu ve benlik saygısını geliştirdiği, yetersizlik hissinin yarattığı anksiyete ve stres gibi psikolojik yükü azalttığı düşünülebilir.

5.2. Sonuç

Kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirme ölçeğinin Türkçe formunun dil uyarlaması, geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarını yapmak ve AMGM'ne temellenendirilmiş WTE programının etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar;

- Kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneğini değerlendirme ölçeğinden elde edilen geçerlik, güvenilirlik ve madde analizine ilişkin bulgular, onkolojik sorunu olan bireylere bakım veren aile bireylerinin bakım yeteneklerini ölçmede ölçüm aracının geçerli ve güvenilir olduğunu göstermektedir.
- Uzmanların değerlendirmesine göre araştırma kapsamında geliştirilen web sitesi içeriği, bilgi kalitesi, güvenilirliği ve genel değerlendirmesi iyi düzeydedir.
- Ebeveynlerin değerlendirmesine göre geliştirilen web sitesi amacına uygun, güvenilir, kaliteli ve kullanışlıdır.
- WTAMGP onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yeteneği puan ortalamalarını artırmada etkilidir.
- WTAMGP onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin öz yeterlilik puan ortalamalarını artırmada etkilidir.
- WTAMGP onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin benlik saygısı puan ortalamalarını artırmada etkilidir.
- WTAMGP onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin depresyon, anksiyete ve stres puan ortalamalarını azaltmada etkili olduğu belirlenmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Çocuk onkoloji ve diğer pediatri kliniklerinde bakım alan çocuk, aile ve sağlık çalışanları için AMB; iletişim ve iş birliğini, bilgi alışverişini, katılımı, baş etme gücünü, hastalığa uyumunu artırmada, çocuk ve ailenin stres, anksiyetesini azaltarak hastalık yönetimine

katkı sağlamada etkili bir bakım yaklaşımıdır. Bu nedenle tüm pediatri kliniklerinde AMB yaklaşımının benimsenmesi ve kurum politikalarının bu doğrultuda düzenlenmesi,

- Kurumlarda AMB uygulamalarını değerlendirmek için yüksek standartlara sahip ölçme ve değerlendirme araçlarının geliştirilmesi,
- Hemşirelik eğitim müfredatına AMB, AMGM, teknoloji temelli bakım vb güncel bakım yaklaşımlarının eklenmesi,
- AMGM'nin kullanımı ve farklı sağlık eğitim yöntemleri ile ilgili hemşirelere hizmet içi eğitim programlarının düzenlenmesi, yeni mezun olan ve göreve başlayan hemşirelerin oryantasyon programlarına eklenmesi,
- Hemşirelerin uygun ölçüm araçları kullanarak onkolojik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yeteneklerini değerlendirmesi ve gereksinimleri doğrultusunda AMGM'ni kullanarak eğitim programı düzenlenmesi,
- Çocuk kliniklerinde kaliteli bakım hizmeti sağlamanın anahtarı olan AMGM uygulamak için hemşire sayısının artırılması,
- AMGM'nin farklı yaş gruplarında, farklı kronik hastalık yönetiminde ve daha fazla örneklem grubuna uygulanması,
- Araştırma kapsamında uyarlaması yapılan Kanseri Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin farklı gruplarda (farklı örneklem, farklı yaş gruplarına bakım verenler ve farklı cinsiyet vb.) tekrar doğrulayıcı faktör analizi ile doğrulanması ve yapıyı destekleyecek farklı ölçme aracı geliştirilerek ölçüt geçerliği çalışmalarının yapılması,
- Teknolojinin hızla geliştiği günümüzde hemşirelerin yenilikleri takip ederek yer, zaman ve mekân konusunda sınırlamaları ortadan kaldıran teknoloji temelli eğitim programlarının aktif olarak kullanılması ve yaygınlaştırılması,
- WTAMGP'nin multidisipliner ekip ile iş birliği içinde sağlık sistemine entegre edilmesi ve yürütülmesi,
- WTAMGP'nin farklı parametrelere ve sonuçlara etkisini inceleyen randomize kontrollü çalışmaların yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

- [1]. Törüner, E., Altay, N. (2022). Pediatrik hematoloji-onkoloji hemşireliği. Nobel Tıp Kitabevleri, Ankara, 9-55
- [2]. Törüner, E., Altay, N. (2018). New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 5(2), 156-164. DOI: 10.4103 / apjon.apjon_3_18
- [3]. Günay, U., Polat, S., Arıcıoğlu, A. (2019). Pediatrik onkoloji kliniğinde aile merkezli bakım. *Türkiye Klinikleri*, 5(2), 30-32.
- [4]. Filbin, M., Monje, M. (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nat Med.*, 25(3), 367–376. doi:10.1038/s41591-019-0383-9.
- [5]. World Health Organization (WHO) (2021). Cure all framework: WHO global initiative for childhood cancer. Increasing access, advancing quality, and saving lives. 02.07.2022 tarihinde <https://www.who.int/activities/improving-childhood-cancer-cure-rate> adresinden erişilmiştir.
- [6]. World Health Organization (WHO) (2021). Childhood cancer 14.07.2021 tarihinde <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> adresinden erişilmiştir.
- [7]. Atun, R., Bhakta, N., Denburg, A., Frazier, L., Friedrich, P., Gupta, S., ve diğerleri. (2020). Sustainable care for children with cancer: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Onkolojisi*, 4(21), 185-224. 14.06.2020 tarihinde [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045\(20\)30022-X.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045(20)30022-X.pdf) adresinden erişilmiştir.
- [8]. Pergert, P., Sullivan, E., Adde, M., Afungchwi, G., Downing, J., Hollis, R., ve diğerleri (2019). An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 28143 . 20.06.2020 tarihinde <https://doi.org/10.1002/pbc.28143> adresinden erişilmiştir.
- [9]. Gibson, M., Li, C., Armstrong, G.T., Srivastava, D.K., Leisenring, W.M., Mertens, A., Brinkman, T.M., ve diğerleri (2018). perceptions of future health and cancer risk in adult survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 124(16), 3436–3444. doi:10.1002/cncr.31397.
- [10]. Landman, A., Collingridge, D. (2020). Treating childhood cancer: A necessity not a choice. *The Lancet Oncology*, 4(21), 484-485 doi: 10.1016 / S1470-2045 (20) 30145-5.
- [11]. Miller, K., Nogueira, L., Mariotto, A., Rowland, J., Yabroff, K., Alfano, C., ve diğerleri (2019). Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *Ca Cancer J Clin*, 69, 363–385. doi.org/10.3322/caac.21565
- [12]. Lam, C.G., Howard, S.C., Bouffet, E., Pritchard Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science*, 363, 1182-1186. DOI: 10.1126/science.aaw4892
- [13]. Akbarbegloo, M., Zamanzadeh, V., Ghahramanian, A., Valizadeh, L., Matin, H. (2020). Health and psychosocial self-care needs in off-therapy childhood cancer: Hybrid model concept analysis. *Patient preference and adherence*, 14, 803. doi.org/10.2147/PPA.4246558.
- [14]. Shoghi, M., Shahbazi, B., Seyedfatemi, N. (2019). The effect of the family-centered empowerment model (FCEM) on the care burden of the parents of children diagnosed with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20, 1757-1763 DOI:10.31557/APJCP.2019.20.6.1757
- [15]. Rodgers, C., Laing, C., Herring, R., Tena, R., Leonardelli, A., Hockenberry, M., ve diğerleri. (2016). Understanding effective delivery of patient and family education in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 432–446 doi: 10.1177/1043454216659449
- [16]. Popp, J. M., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' experience with their child's cancer diagnosis: Do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter?. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 253-260. doi: 10.1177/1043454214563404
- [17]. Bektas, M., Kudubes, A. A., Bektas, İ., Altan, S. S., Selekoglu, Y. (2017). Determination of the interventions of families intended for the symptoms of children with cancer. *Collegian*, 24(3), 237-245. doi.org/10.1016/j.colegn.2016.02.0031322-7696 Erişim tarihi: 20.06.2020
- [18]. Marusak, H., Iadipalo, A., Harper, F., Elrahal, F., Taub, J., Goldberg, E., Rabinak, C. (2018). Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early

- adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychol Rev.*, 28(2), 123–175. doi:10.1007/s11065-017-9365-1.
- [19]. Salvador, A., Crespo, C., Roberto, M.S. ve diğerleri. (2020). Do parents of children with cancer want to participate in treatment decision-making? *Support Care Cancer*, 28, 1059–1067 doi.Org/10.1007/S00520-019-04909-8
- [20]. Mann, K., Wu, Y., Pannier, S., Hacking, C., Warner, E., Rosen, R., Acharya, A., ve diğerleri. (2020). Healthcare provider perspectives on pediatric cancer survivorship care plans: A single institution pilot study. *Support Care Cancer*, <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05522-w>
- [21]. Abdoljabbari, M., Sheikhzakaryae, N., Shoorideh, F. (2018). Taking refuge in spirituality, a main strategy of parents of children with cancer: a qualitative study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 19,(9), 2575-2580. doi: 10.22034 / APJCP.2018.19.9.2575 2575
- [22]. Ay Kaatsız M.A. (2020). Pediatrik kanserlerde aile merkezli psikososyal bakımın önemi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 7(1), 78-85. DOI: 10.31125/hunhemsire.715814
- [23]. Rodgers , C., Stegenga, K., Withycombe, J., Sachse, K., Patterson Kelly, K. (2016). Processing information after a child's cancer diagnosis—how parents learn: A report from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6) 447–459 DOI: 10.1177/1043454216668825
- [24]. Kurt, S., Ünsar, S.,Erol, Ö. (2020). Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(1), 43-48.
- [25]. Motlagh,M., Alavijeh,M., Hosseini S. (2020). Information needs assessment among parents of children with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20 (6), 1865-1870 DOI:10.31557/APJCP.2019.20.6.1865
- [26]. Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., Baghestani, A. R., Nemati, M. (2020). Development and validation of 'caring ability of family caregivers of patients with cancer scale (CAFPCPS)'. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,1-9. Doi: 10.1111/scs.12797
- [27]. Aldem, M., Geçkil, E. (2019). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım kavramı ve ilkeleri. *Türkiye Klinikleri*, 5(2), 1-4.
- [28]. Ak, B., Soykök, B. D., Erdemir, F. (2019). Pediatri hemşirelerinin aile merkezli bakıma ilişkin tutum ve davranışları. *Türkiye Klinikleri*, (2), 55-62
- [29]. Kaya, A., Dalgıç, A. İ. (2019). Pediatri aile merkezli bakıma ilişkin kanıt temelli uygulamalar. *Türkiye Klinikleri*, 5(2), 49-54
- [30]. Ashcraft LE, Asato M, Houtrow AJ, Kavalieratos D, Miller E, Ray KN. (2019). Parent Empowerment in Pediatric Healthcare Settings: A Systematic Review of Observational Studies. *Patient*. 2019 Apr;12(2):199-212. doi: 10.1007/s40271-018-0336-2. PMID: 30328069; PMCID: PMC6397702.
- [31]. Törüner, E., Büyükgönenç, L. (2017). Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları. *Nobel Tıp Kitapevleri*, Ankara,118-12.
- [32]. Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H., Bolışık, B. (2017). Pediatri hemşireliği. 2. Baskı, *Akademisyen Tıp Kitapevi*, Ankara, 775, 905-922,
- [33]. Boztepe, H., Yıldız, G. K., Çınar, S., Ay, A. (2019). Determination of factors affecting the status of hospitalized child's parent for receiving family-centered care. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(4). doi.org/10.31067/0.2019.225
- [34]. Hinds, P.S., Linder, L. (2020). *Pediatric oncology nursing, pediatric oncology*. Springer Nature Switzerland AG,7. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7>
- [35]. Pekonen, A., Eloranta, S., Stolt, M., Virolainen, P. ve Leino-Kilpi, H. (2020). Measuring patient empowerment – A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 103, 777–787 779. doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.0190738-3991
- [36]. Gentles-Gibbs, N., Zema, J. (2020). It's not about them without them: Kinship grandparents' perspectives on family empowerment in public child welfare. *Children and Youth Services Review*, 108, 104650. doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.

- [37]. Zhao, J., Hu, Y., Zhang, X., Zhang, G., Lin, M., Chen, X. ve diğerleri. (2020). Efficacy of empowerment strategies for patients with hypertension: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 103(5), 898-907. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.11.025>
- [38]. Keshvari, M., Hedayati, B., Moeini, M. ve Alhani, F. (2015). A survey on the effect of implementation of a family-centered empowerment model on blood pressure and empowerment dimensions in the elderly people with hypertension. *J Educ Health Promot*, 4, 94. doi: 10.4103/2277-9531.171808
- [39]. Borimnejad, L., Parvizy, S., Haghaani, H., Sheibani, B. (2018). The effect of family-centered empowerment program on self-efficacy of adolescents with thalassemia major: A randomized controlled clinical trial. *International Journal Of Community Based Nursing And Midwifery*, 6(1), 29.
- [40]. Abedini F, Zareiyan A, Alhani F. (2020). The effects of the family-centered empowerment model on self-efficacy and self-esteem among the family caregivers of patients with prosthetic heart valve: A controlled clinical trial. *Nurs Midwifery Stud*. 9(2), 61-67. DOI: 10.4103 / nms.nms_45_18
- [41]. Vahedian-Azimi, A., Miller, A. C., Hajiesmaeli, M., Kangasniemi, M., Alhani, F., Jelvehmoghaddam, ve diğerleri. (2016). Cardiac rehabilitation using the Family-Centered Empowerment Model versus home-based cardiac rehabilitation in patients with myocardial infarction: a randomised controlled trial. *Open Heart*, 3(1), 2-11. doi:10.1136/openhrt-2015-000349
- [42]. Rajabi, R., Sabzevari, S., Borhani, F., Haghdoost, A. A., Bazargan, N. (2013). The effect of family-centered Empowerment Model on quality of life school age children with asthma. *Journal of Health Promotion Management*, 2(4), 7-15.
- [43]. Ebrahimi Belil, F., Alhani, F., Ebadi, A. (2017). Explaining the concept of self-esteem in patients with chronic conditions based on the family-centered empowerment model: a directed content analysis. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*, 5(2), 23-30.
- [44]. Pilevar, N., Ramezani, M., Malek, A., Behnam Vashani, H. (2019). Effect of implementing family-centered empowerment model on the quality of life in school-age children diagnosed with rheumatoid arthritis. *Evidence Based Care*, 9(2), 65-73. Doi: 10.22038/ebcj.2019.39702.2046
- [45]. Yeh, H. Y., Ma, W. F., Huang, J. L., Hsueh, K. C., Chiang, L. C. (2016). Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: A randomized control trial. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 133-144. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.04.013
- [46]. Minooei, M.S., Ghazavi, Z., Abdeyazdan, Z., Gheissari, A., Hemati, Z. (2016). The Effect of the Family Empowerment Model on Quality of Life in Children with Chronic Renal Failure: Children's and Parents' Views. *Nephrourol Mon*, 8(4), 36854. doi:10.5812/numonthly.36854
- [47]. Rahgoi, A., Sojoodi, T., Khoshknab, M. F., Rahgozar, M., Shahshahani, S. (2019). Effects of empowerment program on the burden of care in mothers of children with phenylketonuria. *Iranian Journal of Child Neurology*, 13(2), 53.
- [48]. Mansouri, Z., Mansouri, A., Zardosht, F., Nazarnia, P. (2019). Effect of family-centered empowerment model on glycemic control and drug compliance in patients with type II diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, 6(4), 596-606.
- [49]. Arief, Y. S., Nursalam, N., IDG, U., Shrimarti, R. D. (2019). Health status condition on children with leukemia through family centered empowerment model. *Indian Journal of Public Health Research & Development*, 10(8), 2676-2680. Doi: 10.5958/0976-5506.2019.02273.3
- [50]. Etemadifar, S., Heidari, M., Jivad, N., Masoudi, R. (2018). Effects of family-centered empowerment intervention on stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 88, 106-112. Doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.030
- [51]. Krisnana, I., Sulistyarini, H., Rachmawati, P. D., Arief, Y. S., Kurnia, I. D. (2019). Reducing acute stress disorders in mothers of leukemic children by means of the family centered empowerment module (FACE). *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 10(2), 1035-1040.
- [52]. Varvani Farahani, P., Hekmat Pou, D., Alhani, F., Ashori, M., Azadnia, M. (2018). Investigating the effect of family-centered empowerment model on the lifestyle of children suffering from

- leukemia. *Journal of Holistic Nursing And Midwifery*, 28(3), 198-204. Doi: 10.29252/hnmj.28.3.198
- [53]. El-Melegy, O. A., Al-Zeftawy, A. M., Khaton, S. E. (2016). Effect of family centered empowerment model on hemodialysis patients and their caregivers. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(11), 119. Doi.org/10.5430/jnep.v6n11p119
- [54]. Bölüktaş, P., Özer, Z., Yıldırım, D. (2019). Web tabanlı eğitimin sağlık alanında kullanılabilirliği. *Uluslararası Yönetim ve Sosyal Araştırmalar Dergisi/Journal Of International Management And Social Researches*.
- [55]. Yıldırım, J.G., Çevirgen, A. (2019). Kronik hastalıkların yönetiminde kullanılan bilişim tabanlı uygulamalar. *CBU-SBED*, 6(1): 65-73.
- [56]. Orhan, S.; Gümüş, M., Kızılkaya, E. (2021). Türkiye'de sağlık bilgi sistemi. *Journal Of Social, Humanities and Administrative Sciences*, 7(39):645-653.
- [57]. Dekkers, T., Melles, M., Groeneveld, B. S., Ridder, H. (2018). Web-based patient education in orthopedics: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(4),143. <https://doi.org/10.2196/jmir.9013>
- [58]. Chung, W. W., Agbayani, C. J. G., Martinez, A., Le, V., Cortes, H., Har, K., Fortier, M. A. (2018). Improving children's cancer pain management in the home setting: Development and formative evaluation of a web-based program for parents. *Computers in Biology and Medicine*, 101, 146-152.
- [59]. Sigurdardottir AO, Svavarsdottir EK, Rayens MK, Gokun Y. (2014). The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their children's cancer quality of life: An exploratory study. *J Pediatr Oncology Nurs* 154-65.
- [60]. Stinson J, Gupta A, Dupuis F, Dick B, Laverdière C, LeMay S. ve diğerleri (2015) Usability testing of an online self-management program for adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 70-82.
- [61]. Ellis SJ, Drew D, Wakefield CE, Saikal SL, Punch D, Cohn RJ. ve diğerleri (2013) Results of a nurse-led intervention: Connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *J Pediatr Oncol Nurs* 333-41.
- [62]. Ward, Z. J., Yeh, J. M., Bhakta, N., Frazier, A. L., Atun, R. (2019). Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, 20(4), 483-493. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30909-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30909-4)
- [63]. Filbin, M., Monje, M. (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nat Med* 25, 367-376. <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0383-9>
- [64]. Ataseven, E., Kantar, M., Anacak, Y., Kamer, S., Ertan, Y., Caner, A., ve diğerleri. N. (2019). Ege Üniversitesi Hastanesi çocukluk çağı tümörlerinde epidemiyoloji ve sağ kalım özellikleri. *Ege Tıp Dergisi*, 105-113.
- [65]. E. Steliarova-Foucher, C. Stiller, B. Lacour, P. Kaatsch. (2005). *International Classification of Childhood Cancer*, third edition. American Cancer Society, 103(7),1457-1467. DOI 10.1002/cncr.20910
- [66]. Johnston, WT, Erdmann, F., Newton, R., Steliarova-Foucher, E., Schüz, J., Roman, E. (2021). Childhood cancer: estimating regional and global incidence. *Cancer Epidemiology*, 71, 101662. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.101662>
- [67]. Kutluk T. (2021). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Cabı Ünal E, editör. *Çocukluk Çağında Nadir Görülen Tümörler*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri,1-3.
- [68]. Kaçar Adam, D. (2021). Sosyal hizmet perspektifinden çocukluk çağı kanserlerinde sorun alanları ve müdahale becerileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 179-196. Doi: <https://doi.org/10.46218/tshd.885472>
- [69]. Kebudi, R. (2020). Türkiye'de pediatrik onkoloji hemşireliği. (Ed: Gülbeyaz Can) 2. Baskı, Nobel Tıp Kitapevleri Tic. Ltd. Şti., İstanbul, 1089-1093
- [70]. Özkul B., Partlak Günüşen N. (2019). Kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları ile annelerinin stres düzeyinin ergenlerin yaşam kalitesi üzerine yordayıcı etkisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 12(2), 134-142.

- [71]. Kebudi, R., Alkaya, D. U. (2021). Epidemiology and survival of childhood cancer in Turkey. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(2), e28754.
- [72]. Kara F., Keskinçilic B.(2021). Türkiye kanser istatistikleri 2017. T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 25 24.07.2022 tarihinde https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanserdb/istatistik/Turkiye_Kanser_Istatistikleri_2017.pdf adresinden erişilmiştir.
- [73]. Kutluk, M. T., Yeşilipek, A. (2022). Pediatric cancer registry in Turkey 2009-2021 (TPOG & TPHPD). *Journal of Clinical Oncology*, 40(16), e22020
- [74]. Çavuşoğlu, H. (2015). Çocuk sağlığı hemşireliği. Cilt 1, 12. Baskı, Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 275-340.
- [75]. American Cancer Society (2019). Risk factors and causes of childhood cancer. 15.07.2022 tarihine <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9180.00.pdf> adresinden erişilmiştir.
- [76]. Berkowitz, C. D. (2020). Berkowitz's pediatrics : A primary care approach. American Academy of Pediatrics. Created from mersinuniv-ebooks on 2022-09-24 14:47:08.
- [77]. Kilburn, L.B., Siegel, S., E., Steuber, P., C. (2010). Clinical assessment and differential diagnosis of the child with suspected cancer. Pizzo, P. A., Poplack, D. G. Editörs, Principles and practice of pediatric oncology. 6.nd Ed. Philadelphia, Wolters Kluwer, 123-135
- [78]. Tomlinson, D., Kline, N. E. (2010). Pediatric oncology nursing advanced clinical Handbook. Second Edition. Springer Heidelberg Dordrecht London New York, 7,20, DOI: 10.1007/978-3-540-87984-8
- [79]. Imbach, P., Kühne, T., Arceci, R.J. (2014). Pediatric oncology a comprehensive guide. Third Edition, Springer Cham Heidelberg New York Dordrecht London, DOI 10.1007/978-3-319-06010-1
- [80]. Fragkandrea, I., Nixon, J. A., Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. *American family physician*, 88(3), 185-192.
- [81]. Bhakta, N., Force, LM, Allemani, C., Atun, R., Bray, F., Coleman, MP. ve diğerleri. (2019). Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncology*, 20 (1), e42-e53.
- [82]. Yalaki, A. İ., Küpeli, B. Y., Küpeli, S., Bayram, İ., Dilek, O., Yılmaz, C. (2018). Çocukluk çağı kanserlerinde transfüzyon ile ilişkili aşırı demir yükü. *Cukurova Medical Journal*, 43(4), 810-815.
- [83]. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2020). Childhood cancer and functional impacts across the care continuum. 02.10.2022 tarihine https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK569409/pdf/Bookshelf_NBK569409.pdf adresinden erişilmiştir.
- [84]. Rico, TM, Dos Santos Machado, K., Fernandes, V.P. (2020). Use of text messaging (SMS) for the management of side effects in cancer patients undergoing chemotherapy treatment: A randomized controlled trial. *J Med Syst*, 44, 193. <https://doi.org/10.1007/s10916-020-01663-x>
- [85]. Utami, C.K., Puspita, L.,M., Karin,P.A.S.(2020). Family support in improving quality of life of children with cancer undergoing chemotherapy. *Enfermería Clínica*, 30 (7), 34-37, <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.07.007>.
- [86]. Lubega, J., Kimutai, RL ve Chintagumpala, M.M. (2021). Global health disparities in childhood cancers. *Curr Opin Pediatri*, 1;33(1), 33-39. doi: 10.1097/MOP.0000000000000984. PMID: 33337604.
- [87]. Pai, A.L.H., Swain, A.M., Chen, F.F., Hwang, W.T., Vega G, Carlson O., ve diğerleri. (2019). Screening for family psychosocial risk in pediatric hematopoietic stem cell transplantation with the psychosocial assessment tool. *Biol Blood Marrow Transplant*. 25(7),1374-1381. Doi: 10.1016/j.bbmt.2019.03.012. Epub 2019 Mar 14. PMID: 30878608.
- [88]. Karakaş, P. D. Z. (2016). Çocukluk çağında hematopoetik kök hücre nakli. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*, 8 (6), 10-17
- [89]. Hussein, S. A., Hammad, M., Abdalla, A., Alsheshtawi, K., Zaky, I. M., Youssef, A. (2021). Patterns of central nervous system complications of post-hematopoietic stem cell transplant in pediatric oncology patients: a single institute experience. *Egyptian Journal of Radiology and Nuclear Medicine*, 52(1), 1-11.

- [90]. National Cancer Institute (NCI) (2022). Pediatric hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapy for cancer. 23.10.2022 tarihinde <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/hp-stem-cell-transplant> adresinden erişilmiştir.
- [91]. Lee, C.J., Wang, T., Chen, K., Arora, M., Brazauskas, R., Spellman, S.R., ve diğerleri.. (2022). Association of chronic graft-versus-host disease with late effects following allogeneic hematopoietic cell transplantation for children with hematologic malignancy. *Transplantation and Cellular Therapy*, 28(10), 712 <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2022.07.014>.
- [92]. Withycombe JS, Carlson A, Coleman C. (2021). Commonly reported adverse events associated with pediatric immunotherapy: a systematic review from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(1):16-25. doi:10.1177/1043454220966590
- [93]. Olsen, H. E., Lynn, G. M., Valdes, P. A., Cerecedo Lopez, C. D., Ishizuka, A. S., ve diğerleri (2021). Therapeutic cancer vaccines for pediatric malignancies: advances, challenges, and emerging technologies. *Neuro-Oncology Advances*, 3(1), 27.
- [94]. Şengül, Z. K., Törüner, E. K. (2021). Kanser tanısı ile izlenen çocuklarda motivasyon üzerine bir derleme çalışması a review of motivation in children followed with cancer diagnosis. *Bozok Tıp Dergisi*, 11(1), 119-129. DOI: 10.16919/bozoktip.804770
- [95]. Balık, C.H., Buzlu, S. (2020). Onkolojik problemi olan çocuk ve ailesine psikososyal yaklaşımlar. *JAREN*, 6(3):592-7 doi:10.5222/jaren.2020.74936
- [96]. Arpacı, T., Altay, N. (2021). Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların izlemi ve pediatri hemşiresinin rolü. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 14(2), 153-164
- [97]. Tepe, H. T. (2019). Çocukluk çağı kanseri deneyimleyen ergenlerin bakış açısından hastalık ve tedavi süreci bir nitel araştırma. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (13), 21-42.
- [98]. Sarman, A., Sarman, E. (2022). Pediatrik onkoloji hastalarında ruhsal hastalıklar ve bakıma yönelik kanıta dayalı güncel uygulamalar. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 7(1), 105-111.
- [99]. Rodgers C, Withycombe J, Hockenberry M. (2016). Physical impact of pediatric cancer and its treatment. In: Annah NA, Anna CM, Lori W, editors. *Pediatric psychosocial oncology: textbook for multidisciplinary care*. Switzerland: Springer; 25-50. 25.01.2023 tarihinde https://www.academia.edu/28627299/Pediatric_Psychosocial_Oncology_Textbook_for_Multidisciplinary_Care adresinden erişilmiştir.
- [100]. Kupst MJ, Patenaude AF. (2016). Coping and adaptation in pediatric cancer: Current perspectives. In: Annah NA, Anna CM, Lori W, editors. *Pediatric psychosocial oncology: textbook for multidisciplinary care*. Switzerland: Springer, 67-79 25.01.2023 tarihinde https://www.academia.edu/28627299/Pediatric_Psychosocial_Oncology_Textbook_for_Multidisciplinary_Care adresinden erişilmiştir.
- [101]. Ramsey, W. A., Heidelberg, R. E., Gilbert, A. M., Heneghan, M. B., Badawy, S. M., Alberts, N. M. (2020). eHealth and mHealth interventions in pediatric cancer: A systematic review of interventions across the cancer continuum. *Psycho-Oncology*, 29(1), 17-37. <https://doi.org/10.1002/pon.5280>
- [102]. Cox, L. E., Kenney, A. E., Harman, J. L., Jurbergs, N., Molnar Jr, A. E., Willard, V. W. (2019). Psychosocial functioning of young children treated for cancer: Findings from a clinical sample. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 17-23. <https://doi.org/10.1177/1043454218813905>
- [103]. Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., Alderfer, M. A. (2017). Systematic review: Association between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6-18. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>
- [104]. Bürger Lazar, M., Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, 61(5), 652-662. <https://doi.org/10.1111/sjop.12653>
- [105]. Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation a systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1207-1226. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>

- [106]. Borrescio-Higa, F., Valdés, N. (2022). The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 19(1), 599. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
- [107]. Dąbrowska, A., Malicka, I. (2022). Pediatric cancer as a factor of changes in the family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5002. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095002>
- [108]. Zareei Mahmoodabadi, H., Delavari, Z. (2021). The lived experiences of mothers having children with cancer: A qualitative study. *Journal of Social Behavior and Community Health*, 5(2), 719–728. <https://doi.org/10.18502/jsbch.v5i2.7829>
- [109]. Barrera, M., Young, M. A., Hancock, K., Chung, J. (2022). Early trajectory of psychosocial risk in families of children and adolescents newly diagnosed with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1815-1822.
- [110]. Köse, S., Arar, A. T., Yıldırım, G. (2019). Kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 16(4), 282-287. doi:10.5222/HEAD.2019.282
- [111]. Cuğ, F. (2021). Çocukları Kansere olan kişilerin tedavi sürecindeki psikolojik ihtiyaçları. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13 (1), 324 – 336 Doi: 10.18863/pgy.996268
- [112]. Molinaro, M. L., Fletcher, P. C. (2018). The balancing act: Mothers' experiences of providing care to their children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(6), 439–446. <https://doi.org/10.1177/1043454218794667>
- [113]. Duran, S., Tekir, Ö., Kıratlı, D. (2023). Coping and psycho-social problems in mothers of children with cancer: A qualitative study in Turkey. *Child & Family Behavior Therapy*, 1-20. <https://doi.org/10.1080/07317107.2023.2167059>
- [114]. Toptaş Kılıç, S., Öz, F. (2019). Kansere hastalarına bakım veren aile üyelerinin sorunları, yaşam kalitesi ve müdahaleler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi Journal Of Hacettepe University Faculty Of Nursing*, 6(3), 197-204
- [115]. Koumariannou, A., Symeonidi, A. E., Kattamis, A., Linardatou, K., Chrousos, G. P., Darviri, C. (2021). A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 19(1), 103-118. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951520000449>
- [116]. Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., ve diğerleri. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A Cross-Sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 748. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>
- [117]. Abrams, H. R., Leeds, H. S., Russell, H. V., Hellsten, M. B. (2019). Factors influencing family burden in pediatric hematology/oncology encounters. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 6(4), 243. doi: 10.17294/2330-0698.1710
- [118]. Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Lemiére, J., Morez, A., Norga, K., Lambrecht, K., ve diğerleri. (2019). Family adjustment when facing pediatric cancer: the role of parental psychological flexibility, dyadic coping, and network support. *Frontiers in psychology*, 10, 2740. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02740>
- [119]. Ogez, D., Péloquin, K., Bertout, L., Bourque, C. J., Curnier, D., Drouin, S., ve diğerleri. (2019). Psychosocial intervention programs for parents of children with cancer: A systematic review and critical comparison of programs' models and development. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(4), 550-574. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09612-8>
- [120]. Bates, C. R., Fairclough, D., Noll, R. B., Barrera, M. E., Kupst, M. J., Egan, A. M., ve diğerleri. (2022). Psychosocial functioning of caregivers of pediatric brain tumor survivors. *Pediatric blood & cancer*, 69(4), e29565. <https://doi.org/10.1002/pbc.29565>
- [121]. Agbayani, C. J., Tucker, J. A., Nelson, E. L., Martinez, F., Cortes, H., Khoury, D., ve diğerleri. (2022). Immunological and psychosocial functioning in parents of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3379-3388. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06770-0>
- [122]. Desjardins, L., Solomon, A., Shama, W., Mills, D., Chung, J., Hancock, K., ve diğerleri. (2022). The impact of caregiver anxiety/depression symptoms and family functioning on child quality of

- life during pediatric cancer treatment: from diagnosis to 6 months. *Journal of Psychosocial oncology*, 40(6), 790-807 <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.2015646>
- [123]. Nasry Yacoub, A. E., Fathi Mohamed, N., Abd-Elbassir Mahmoud, D. (2023). Relationship between Parental Stress and Quality of Life among Parents of Children with Leukemia. *Journal of Nursing Science Benha University*, 4(1), 348-364.
- [124]. Park, M., Choi, E. K., Lyu, C. J., Han, J. W., Hahn, S. M. (2022). Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 56, 102078. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102078>
- [125]. Boshagh, F., Hâkim, A., Alghasi, A., Haghighizadeh, M. H. (2022). Effect of family-centered empowerment model on knowledge and caring performance of mothers of children with leukemia: A randomized clinical trial. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 11(3).
- [126]. Küçük, S., Zeynep, U., Eyyuplu, S. I. (2020). Kemoterapi tedavisi alan çocukların bakım vericilerinin tedaviye bağlı komplikasyonlara yönelik eğitim alma ve uygulama özellikleri. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 7(2), 87-94.
- [127]. Mohey, S.S. (2021). Current trends in care of pediatric oncology and aspects of nursing care. *International Journal of Pediatrics Nursing*, 7(1):27-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.21088/ijpen.2454.9126.7121.5>
- [128]. Taş Arslan F, Özkan S. (2019). Pediatri aile merkezli bakım uygulamalarının değerlendirilmesi. Geçkil E, editör. *Pediatric Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri, 71-6.
- [129]. Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19, 1-11. DOI <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- [130]. Franck, L. S., O'Brien, K. (2019). The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Research*, 111(15), 1044-1059. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1521>
- [131]. Mcharo, S. K., Spurr, S., Bally, J., Peacock, S., Holtslander, L., Walker, K. (2022). Application of nursing presence to family-centered care: Supporting nursing practice in pediatric oncology. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12402. <https://doi.org/10.1111/jspn.12402>
- [132]. Çınar Özbay, S., Özbay, Ö., Boztepe, H. (2023). Integrating family-centered care to child health and diseases nursing course via distance education. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/24694193.2023.2166159>
- [133]. Aykanat, B., Gözen, D. (2014). Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 683-695.
- [134]. Gürol A, Polat S. (2019). Pediatri aile merkezli bakım yaklaşımı: Bir sistematik derleme. Geçkil E, editör. *Pediatric Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri, 63-70.
- [135]. Öztürk, C., Ayar, D. (2019). Pediatri aile merkezli bakımın çocuk, aile ve hemşireler üzerine yansımaları. *Türkiye Klinikleri*, 5(2), 12-17.
- [136]. Mooney-Doyle, K., Dos Santos, M.R., Woodgate, R.L. (2020) Family-centered care in pediatric oncology. in: Hinds P., Linder L. (eds). *Pediatric Oncology Nursing*. *Pediatric Oncology*, 7-19 doi.org/10.1007/978-3-030-25804-7_2
- [137]. Yılmaz ÖE, Gözen D. (2019). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakımın önemi ve bakım kalitesini geliştirmedeki değeri. Geçkil E, editör. *Pediatric Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri, 5-11.
- [138]. Albayrak, S., Büyükgöncü, L. A. (2022). The impact of family-centered care interventions on neonatal and parental outcomes in a Turkish hospital. *Collegian*, 29(5), 738-747.
- [139]. Günay, U., Polat, S. (2014) Aile merkezli bakımın kanserli çocuk ve ebeveynin kaygı düzeyine etkisi. Yayımlanmamış doktora tezi, Erciyes Üniversitesi, Kayseri
- [140]. Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014
- [141]. Friend, M. L., Sieloff, C. L. (2018). Empowerment in nursing literature: an update and look to the future. *Nursing science quarterly*, 31(4), 355-361.

- [142]. Kerppola, J. (2021). Parental empowerment in child and family services. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences 632,121. 26.01.2021 tarihinde https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/25932/urn_isbn_978-952-61-3827-5.pdf adresinden erişilmiştir.
- [143]. Bağ, B. (2020). Güçlendirme (Empowerment): Toplum ruh sağlığı hemşireliği uygulamaları için güncel bir yaklaşım. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*,12(3):368-381 doi: 10.18863/pgy.634913
- [144]. Karataş, P., Çalışır, H., Sarıkaya Karabudak, S. (2020). Ailenin Güçlendirilmesi ve Pediatri Hemşireliğinde Uygulanması. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 13 (3), 200-205
- [145]. Vuorenmaa, M., Perala, M. L., Halme, N., Kaunonen, M., Astedt- Kurki, P. (2016). Associations between family characteristics and parental empowerment in the family, family service situations and the family service system. *Child: Care Health and Development*, 42, 25-35. doi:10.1111/cch.12267.
- [146]. Huscroft-D'Angelo, J., Hurley, K.D., Lambert, M., Trout, A.L. (2018). Investigating the factor structure and validity of the family empowerment scale for parents of children with emotional disturbance in middle school. *Children and Youth Services Review*, 86, 14-20.
- [147]. Herbert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E., O'Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Res Theory Nurs Pract*, 23(2), 107-132
- [148]. Abel, S.A., Hand, M.W. (2018). Exploring, defining, and illustrating a concept: Structural and psychological empowerment in the workplace. *Nursing Forum*,53,4,579-584. <https://doi.org/10.1111/nuf.12289>
- [149]. Türk Dil Kurumu (2023). 27.01.2023 tarihinde <https://sozluk.gov.tr/adresinden> erişilmiştir
- [150]. Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W.,Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient education and counseling*, 99(12), 1923-1939.
- [151]. Hsiao, Y. J., Higgins, K., Diamond, L. (2018). Parent empowerment: Respecting their voices. *Teaching Exceptional Children*, 51(1), 43-53
- [152]. Page, N., Czuba, C. E. (1999). Empowerment: What is it. *Journal of extension*, 37(5), 1-5.
- [153]. Willis CE, Reid S, Elliott C, Nyquist A, Jahnsen R, Rosenberg M, Girdler S. (2019). 'It's important that we learn too': Empowering parents to facilitate participation in physical activity for children and youth with disabilities. *Scand J Occup Ther*.26(2):135-148. doi: 10.1080/11038128.2017.1378367. Epub 2017 Sep 20. PMID: 28927322.
- [154]. Acuna Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, A., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., ve diğerleri. (2019). Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(5), 389-398. <https://doi.org/10.1177/1474515119835434>
- [155]. Galiè, A., Farnworth, C. R. (2019). Power through: A new concept in the empowerment discourse. *Global Food Security*, 21, 13-17. Mora, M. A., Sparud-Lundin, C., Moons, P., & Bratt, E. L. (2022). Definitions, instruments and correlates of patient empowerment: A descriptive review. *Patient Education and Counseling*, 105(2), 346-355.
- [156]. Kuokkanen, L., Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of advanced Nursing*, 31(1), 235-241.
- [157]. Damen, H., Veerman, J.W., Vermulst, A.A., Nieuwhof, R., De Meyer, R.E., Scholte, R.H.J. (2017). Empowerment questionnaire (EMPO). *Journal of Child and Family Studies*,26, 424-436
- [158]. Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., Irvine, F. (2008). Power and empowerment in nursing: a fourth theoretical approach. *Journal of advanced nursing*, 62(2), 258-266. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04598.x>
- [159]. World Health Organization (2021). Health promotion glossary of terms 2021. 26.01.2023 tarihinde https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/350161/9789240038349_eng.pdf?sequence=1 adresinden erişilmiştir
- [160]. Segers, E. W., Van den Hoogen, A., van Eerden, I. C., Hafsteinsdóttir, T., Ketelaar, M. (2019). Perspectives of parents and nurses on the content validity of the family empowerment scale for

- parents of children with a chronic condition: A mixed-methods study. *Child: care, health and development*, 45(1), 111-120. <https://doi.org/10.1111/cch.12629>
- [161]. Payroovee, Z., Kashaninia, Z., Alireza Mahdavian, S., Rezasoltani, P. (2014). Effect of family empowerment on the quality of life of school-aged children with asthma. *Tanaffos*, 13(1), 35-42.
- [162]. Nurhaeni, N., Rustina, Y., Agustini, N., Rosuliana, N. E. (2018). Impact of family empowerment model on satisfaction and children's length of stay in hospital. *Enfermería Clínica*, 28, 36-40.
- [163]. Koren, PE., De Chillo, N., Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4):305-320.
- [164]. Gurdapa, Z., Cengiz, Z. (2022). Sağlık bakım sisteminde hastayı güçlendirme: Fırsatlar ve zorluklar. *Artuklu International Journal of Health Sciences*, 1-8
- [165]. Çamur, Z, Sarıkaya Karabudak, S. (2020). The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial *International Journal of Nursing Practice* 27(6). DOI:10.1111/ijn.12910
- [166]. Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., Porter, L. (2016). Parents' voices: 'why and how we advocate'. *Child: care, health and development*, 42(6), 784-797.
- [167]. Thomas, T. H., Go, K., Go, K., McKinley, N. J., Dougherty, K. R., You, K. L., Lee, Y. J. (2022). Empowerment through technology: A systematic evaluation of the content and quality of mobile applications to empower individuals with cancer. *International journal of medical informatics*, 104782.
- [168]. Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse*, 45(2), 210-219.
- [169]. Funnell, M. M., Anderson, R. M. (2004). Empowerment and self-management of diabetes. *Clinical diabetes*, 22(3), 123-128.
- [170]. Weiss, J. A., MacMullin, J. A., Lunskey, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 2038-2045.
- [171]. Damen, H., Veerman, J. W., Vermulst, A. A., van Pagée, R., Nieuwhoff, R., Scholte, R. H. (2019). Parental empowerment and child behavioural problems during youth care involvement. *Child & Family Social Work*, 24(4), 467-476.
- [172]. Borg, M. (2020). Reducing parental stress in the neonatal Intensive Care Unit through a parental empowerment program, Bachelor's thesis, University of Malta.
- [173]. Wakimizu, R., Yamaguchi, K., Fujioka, H. (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(1), 38-45.
- [174]. Carlier, S., Van der Paelt, S., Ongenae, F., De Backere, F., De Turck, F. (2020). Empowering children with ASD and their parents: Design of a serious game for anxiety and stress reduction. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 20(4), 966. <https://doi.org/10.3390/s20040966>
- [175]. Sajadi, H., Akhoundzadeh, G., Hojjati, H. (2020). The Effect of empowerment program on participation of mothers with premature infants hospitalized in neonatal intensive care unit of Sayyed Shirazi Hospital in Gorgan, in 2018. *Indian Journal of Forensic Medicine & Toxicology*, 14(2), 1269-1276.
- [176]. Alae Karahroudy, F. (2019). Effects of Parental Empowerment Program on Length of Stay and Readmission Rate of Premature Infant. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(2), 22-28.
- [177]. Pierce, S. R., Skorup, J., Paremski, A. C., Prosser, L. A. (2021). The relationship between the Family Empowerment Scale and Gross Motor Function Measure-66 in Young Children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 47(1), 112-118.
- [178]. Pierce, S. R., Skorup, J., Paremski, A. C., Prosser, L. A. (2022). The relationship between family empowerment and fine motor, gross motor and cognitive skills in young children with cerebral palsy. *Child Care Health Development*, 1-6. <https://doi.org/10.1111/cch.13091>
- [179]. Kalleson, R., Jahnsen, R., Ostensjo, S. (2022). Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: how does it

- relate to motor function and parental empowerment? *Disability and Rehabilitation*, 44(9), 1560-1570.
- [180]. Gago, C. M., Jurkowski, J., Beckerman-Hsu, J. P., Aftosmes-Tobio, A., Figueroa, R., Oddleifson, C., ve diğerleri. (2022). Exploring a theory of change: Are increases in parental empowerment associated with healthier weight-related parenting practices? *Social Science & Medicine*, 296, 114761.
- [181]. Grogan-Kaylor, A., Galano, M. M., Howell, K. H., Miller-Graff, L., Graham-Bermann, S. A. (2019). Reductions in parental use of corporal punishment on pre-school children following participation in the moms' empowerment program. *Journal of Interpersonal Violence*, 34(8), 1563-1582.
- [182]. Lepistö, S. J., Ellonen, N., Rantanen, H. E., Vuorenmaa, M. K., Helminen, M. T., Paavilainen, E. (2022). Parental worries, child maltreatment risk and empowerment: how are they noticed in child and family services? *Children*, 9(2), 269
- [183]. Hickie, K., Shuker, L. (2022). The 'virtuous' cycle of parental empowerment: Partnering with parents to safeguard young people from exploitation. *Child & Family Social Work*.
- [184]. Zolmajd, Z. (2018). Psychometric properties of the Persian version of the family empowerment scale. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*, 24(2), 216-229.
- [185]. Rouse, L. (2012). Family-centred practice: Empowerment, self-efficacy, and challenges for practitioners in early childhood education and care. *Contemporary issues in early childhood*, 13(1), 17-26.
- [186]. Graves, K. N., Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*, 16, 556-566.
- [187]. Shojaei MS, Tavakoly Sany SB, Ghavami V, Tehrani H. (2022). An educational intervention based on family-centered empowerment model to modify high-risk behaviors of brucellosis via mother education. *Sci Rep*. Nov 7;12(1):18869. Doi: 10.1038/s41598-022-23385-5. PMID: 36344585; PMCID: PMC9640551.
- [188]. Jafari, Y., Tehrani, H., Esmaily, H., Shariati, M., Vahedian-shahroodi, M. (2020). Family-centred empowerment program for health literacy and self-efficacy in family caregivers of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 34(4), 956-963. <https://doi.org/10.1111/Scs.12803>
- [189]. Deyhoul N, Vasli P, Rohani C, Shakeri N, Hosseini M. (2020) The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study. *Aging Clin Exp Res*, 32(7):1343-1352. Doi: 10.1007/s40520-019-01321-4. Epub 2019
- [190]. Rahimi KK, Rakhshan M, Ghanbari A. (2018). The effect of family- centered empowerment model on the illness perception in heart failure patients: a randomized controlled clinical trial. *J Caring Sci*, 7 (4): 189-95. doi:10.15171/jcs.2018.029
- [191]. Rakhshan, M., Ghanbari, A. (2018). The effect of family-centered empowerment model on the illness perception in heart failure patients: a randomized controlled clinical trial. *Journal of Caring Sciences*, 7(4), 189.
- [192]. Alhani, F., Asghari-Jafarabadi, M., Norouzzadeh, R., Rahimi-Bashar, F., Vahedian-Azimi, A., Jamialahmadi, T., ve diğerleri. (2022). The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of adults with chronic diseases: An updated systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 316, 140-147. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.07.066>
- [193]. Farsani, N. H., Moghaddasi, J. (2023). The effect of family-centered empowerment model based on mucosal management on the quality of life of children with cancer undergoing chemotherapy. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2421142/v1>
- [194]. Nia MN, Mohajer S, Bagheri N, Sarbooz-Hoseinabadi T. (2022). The effects of family-centered empowerment model on depression, anxiety, and stress of the family caregivers of patients with COVID-19: A randomized clinical trial. *BMC Prim Care*. 26,23(1),185. Doi: 10.1186/s12875-022-01795-8. PMID: 35883034; PMCID: PMC9315845.

- [195]. Borhani, F., Najafi, M. K., Rabori, E. D., Sabzevari, S. (2011). The effect of family-centered empowerment model on quality of life of school-aged children with thalassemia major. *Iranian Journal Of Nursing And Midwifery Research*, 16(4), 292-298.
- [196]. Özkan-Kunduracı, H. K. Aksoy, A. B. (2021). Ebeveynlik Görevlerinde Öz Yeterlik Ölçeği Kısa Formu'nun Türkçeye uyarlanması. *TEBD*, 19(2), 885-903. <https://doi.org/10.37217/tebd.910519>
- [197]. Bandura A. (1989) Social Cognitive Theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development*. Vol. 6. Six theories of child development. Greenwich, CT: JAI Press, 1-60
- [198]. Bandura A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *american psychologist*, 1989-b; 44 (9): 1175-1184 9.
- [199]. Bandura A. (1994). Self-efficacy. *Enclopedia of Human Behavior*, 4: 71-81.
- [200]. Bandura A. (1993). Perceived self- efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist*, 28(2): 117- 148
- [201]. Çakır, M. N., Kızıler, E. (2022). Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde ebeveyn-çocuk ilişkisi: sosyal destek ve ebeveyn öz yeterliği. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 5 (3), 48-58. DOI: 10.51536/tusbad.1128746
- [202]. Tengland, P. A. (2008). Empowerment: A conceptual discussion. *Health Care Analysis*, 16, 77-96.
- [203]. Permwonguswa, S., Khuntia, J., Yim, D., Gregg, D., Kathuria, A. (2018). Knowledge sharing in a health infomediary: role of self-concept, emotional empowerment, and self-esteem. *Health systems (Basingstoke, England)*, 7(3), 181-194. <https://doi.org/10.1080/20476965.2017.1405875>
- [204]. Parhiz, Z., Birjandi, M. H., Khazaie, T., Sharifzadeh, G. (2016). The effects of an empowerment program on the knowledge, self-efficacy, self-esteem, and attitudes of mothers of preterm neonates. *Modern Care Journal*, 13(3).
- [205]. Yıldırım, G., Atilla, G. (2020). Öz yeterliğin bilinçli farkındalık ve benlik saygısına etkisi. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 21(1), 59-84.
- [206]. Çetinceli, K., Acar, Ö. F. (2022). Benlik saygısı, yaşam doyumu ve akademik başarı arasındaki ilişki: lojistik öğrencileri üzerine bir araştırma. *Süleyman Demirel Üniversitesi Vizyoner Dergisi*, 13(34), 412-425
- [207]. Tözün, M. (2010). Benlik saygısı. *Actual Medicine*, 18(7), 52-57
- [208]. Yüksel Sahin, F., Öztoprak, Ö. (2019). Ergenlerin sosyal medya bağımlılığı düzeylerinin benlik saygısına göre incelenmesi. *İbad Sosyal Bilimler Dergisi*, 363-377.
- [209]. Hedayati, B. (2018). Effect of family-based empowerment model on the self-efficacy of hypertensive elderly people. *Iranian Journal of Ageing*, 13(1), 86-97.
- [210]. Ghazavi, Z., Minooei, M. S., Abdeyazdan, Z., Gheissari, A. (2014). Effect of family empowerment model on quality of life in children with chronic kidney diseases. *Iranian Journal Of Nursing And Midwifery Research*, 19(4), 371-375.
- [211]. Davarpanah M, Fayazi S, Shariati A, Mirhosseini S D. (2017). The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of patients with leukemia. *Jundishapur J Chronic Dis Care*. 2017;6(1):e36441. doi: 10.17795/jjcd-36441
- [212]. Boshagh, F., Hâkim, A., Alghasi, A., Haghighizadeh, M. H. (2022). Effect of family-centered empowerment model on knowledge and caring performance of mothers of children with leukemia: A randomized clinical trial. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 11(3).
- [213]. Najafi, S., Noruzy, A., Azar, H. K., Nazari-Shirkouhi, S., Dalvand, M. R. (2011). Investigating the relationship between organizational justice, psychological empowerment, job satisfaction, organizational commitment and organizational citizenship behavior: An empirical model. *African Journal of Business Management*, 5(13), 5241.
- [214]. Raei, M., Ghasemi, M., Hushmandi, K., Shirmohammadi-Khoram, N., Omolbanin Seyedrezaei, S., Rostami, H., ve diğerleri. (2022). Effectiveness of family-centered empowerment model on psychological improvement of patients with myocardial infarction: A Bayesian multivariate approach. *Frontiers in Public Health*, 2089.

- [215]. Yousefi, F., Kalhor, M., Asghari, R., Nouri, B., Valiee, S. (2022). The effect of family-centered empowerment model on the level of fatigue of patients undergoing chemotherapy. *Nursing And Midwifery Journal*, 20(7), 589-600.
- [216]. Al-agamy, H. M., Fouda, L. M., El Zeftway, A., Mohammed, N. M. (2022). Effect of an educational intervention based on family-centered empowerment model on quality of life of hemodialysis patients and their caregivers. *Tanta Scientific Nursing Journal*, 26(3), 98-118.
- [217]. Ebrahim, M., Beydokhti, T. B., Akbari, A., Moghaddam, R. S. (2022). Effect of family-centered empowerment model on diet adherence in hemodialysis patients. *Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences*.
- [218]. Ghaljaei, F., Motamedi, M., Saberi, N., ArbabiSarjou, A. (2022). The effect of the family-centered empowerment model on family functioning in type 1 diabetic children: A Quasi-Experimental Study. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 11(2).
- [219]. Hâkim, A., Mahmoodi, F., Renani, H. A., Latifi, M. (2014). Effect of family-centered empowerment model on treatment regimen of the school-aged children with diabetes: A randomized controlled trial. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 3(1).
- [220]. Ghasemi, A., Rahimi Foroshani, A., Kheibar, N., Latifi, M., Khanjani, N., Eshagh Afkari, M., ve diğerleri. (2014). Effects of family-centered empowerment model based education program on quality of life in methamphetamine users and their families. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(3).
- [221]. Kordshooli, K. R., Rakhshan, M., Ghanbari, A. (2018). The effect of family-centered empowerment model on the illness perception in heart failure patients: A randomized controlled clinical trial. *Journal of Caring Sciences*, 7(4), 189.
- [222]. Heidari, M., Ebrahimi, M., Aliakbari, F., Raeisi, H. (2023). Family-centered empowerment program on self-efficacy, quality of life and daily activity in patients with COVID-19. *Research Square*, 1-14 DOI: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2350998/v1>
- [223]. Mohammadzadeh, E., Varzeshnejad, M., Masoumpour, A., Ahmadimehr, F. (2022). The impact of the family-centered empowerment model on the children's quality of life with chemical burns and their parent's perceived stress. *Burns*. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2022.06.002>
- [224]. Hoseipour, S., Borimnejad, L., Rasooli, M., Hardani, A. K., Alhani, F. (2022). The effect of implementing a family-centered empowerment model on the quality of life of parents of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Iran Journal Of Nursing*, 34(134), 2-17.
- [225]. Fouad, A., Amin Sayed, M., M Sanad, H., Magdi Samuel, V. (2022). Family-centered empowerment model effect on stroke patients and their caregivers. *Egyptian Journal of Health Care*, 13(1), 1768-1782
- [226]. Kahe, E., Gharehbagh, Z. A., Alhani, F. (2022). The effect of implementing family-centered empowerment model on the empowerment of mothers of children with hydrocephalus. *JPEN (Nursing Pediatric of Journal Irani)*, 8(3),
- [227]. Punaglom, N., Tungpaibool, P., Sansuriwong, P., Kaewkerd, O., Boobpamala, S. (2022). Integrative Review for a family-centered care intervention to promote family functioning in families living with children with chronic illness. *The Bangkok Medical Journal*, 18(2), 131-131.
- [228]. Jafarnejad, S., Ebrahimi, H. K., Saremi, H., Esmaeilian, S., Mahdavi, M., Mostafavi, A. (2021). Assessment of the effect of family-centered care on anxiety and care burden in parents of children undergoing heart transplantation. *Heart Transplantation*, 21, 22.
- [229]. Ahmed, R., Bahgat, Z. F. (2022). Effect of implementing empowerment model on chronic obstructive pulmonary disease patients' knowledge and self-efficacy. *Tanta Scientific Nursing Journal*, 27(4), 207-228.
- [230]. El-Azzab, S. E. S. H. I., Ali, S. M. H., Garf, F. S. A., Elsayed, D. M. S. (2022). Effectiveness of nursing intervention based on family empowerment model on burden of care and self-efficacy for caregivers of children with autism disorder. *Egyptian Journal Of Nursing And Health Sciences*, 3(1), 409-433.
- [231]. Farouk Abolwafa, N., Mohammed Zaki, S., Mohammed Ali, H. (2022). Impact of educational empowerment program on knowledge, aggression, loneliness, and anxiety of mothers having children with cerebral palsy. *Egyptian Journal of Health Care*, 13(3), 1564-1579.

- [232]. Rostami, S., Namaki KHameneh, S., Keikhaei Dehdezi, B., Haghighizadeh, M. H. (2020). The effect of family-centered empowerment on quality of life in children with hemophilia. *Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care*, 28(1), 1-10.
- [233]. Nemati, H., Khanouki, Z. M., Ghasempour, M., Amirifar, A. A., Karahrudi, F. A., Gholami, M. (2021). The effect of family empowerment model on quality of life in children with epilepsy in south of Iran, 2018: a randomized controlled clinical trial. *Iranian Journal of Child Neurology*, 15(4), 55.
- [234]. Alhani, F., Anoosheh, M. (2014). The effect of family centered empowerment model on mothers' qol of girls under six years old with uti. *Journal of Health Promotion Management*, 3(3), 7-15.
- [235]. Rahgoi, A., Sojoodi, T., Fallahi Khoshknab, M., Rahgozar, M., Shahshahani, S. (2019). Effects of empowerment program on the burden of care in mothers of children with phenylketonuria. *Iranian journal of child neurology*, 13(2), 53-60.
- [236]. Rajabi, R., Forozy, M., Fuladvandi, M., Eslami, H., Asadabady, A. (2016). The effect of family-centered empowerment model on the knowledge, attitudes and self-efficacy of mothers of children with asthma. *Journal of nursing education*, 5(4), 41-50.
- [237]. Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., Salvador, A. (2016). "Care that matters": family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems, Health*, 34(1), 31-40. Doi:10.1037/Fsh0000166
- [238]. Güçlüel, Y., Gülbeyaz, C. (2020). Onkoloji hizmetlerinin organizasyonu ve hemşirelik yönetimi. *Gevher Nesibe Journal Of Medical And Health Sciences*, 5(9), 34-42.
- [239]. Eren, N. B. (2022). Sağlık bakımında yapay zeka temelli yeni nesil teknoloji uygulamaları. *Sağlık Bilim 2022: Yeni Nesil Teknolojiler*, 121
- [240]. Konukbay, D., Efe, M., Ve Yıldız, D. (2020). Teknolojinin hemşirelik mesleğine yansıması: sistematik derleme. *SBÜ Hemşirelik Dergisi*, 2(3), 175-182. Doi: 10.48071/Sbuhemşirelik.700870
- [241]. Nes, A. A. G., Steindal, S. A., Larsen, M. H., Heer, H. C., Lærum-Onsager, E., Gjevjon, E. R. (2021). Technological literacy in nursing education: A Scoping Review. *Journal Of Professional Nursing*, 37(2), 320-334.
- [242]. Avcı, A., Gün, M. (2021). Web tabanlı eğitimin kardiyovasküler hastalıkların yönetimine etkisi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 5(2), 389-403
- [243]. Demir, Y., Gözü, S. (2011). Sağlık eğitiminde yeni yönelimler; web destekli sağlık eğitimi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4 (4), 196-203
- [244]. Mumcu, C. D., İnkaya, B. V. (2020). Web tabanlı eğitim ile diyabet öz bakım yönetimi. *Acta Medica Nicomedia*, 3(2), 88-91
- [245]. Yavuz, M. E., Gürsoy, A. (2021). Kanseri olan hastalara verilen eğitimin öz bakıma etkisi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 4(2), 273-279.
- [246]. Güven, Ş. T., Dalgıç, A. İ., Duman, Ö. (2020). Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107142.
- [247]. Cho, E., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Gilmer, M. J., Gerhardt, C. A., Given, B. A., ve diğerleri. (2023). Effects of a web-based pediatric oncology legacy intervention on the coping of children with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(1), 34-42.
- [248]. Bryan, M. A., Evans, Y. N., Gower, A., Moreno, M. A. (2023). Does exposure to pediatrician or parent blog content influence infant safe sleep practices? *Maternal and Child Health Journal*, 1-11.
- [249]. Schwartz, H., McCusker, J., Da Costa, D., Singh, S., Baskaran, S., Belzile, E., ve diğerleri. (2023). A pilot randomized controlled trial of a lay telephone coaching and web-based intervention for postpartum depression and anxiety: The MPOWER study. *Internet Interventions*, 31, 100597.
- [250]. Fidjeland, T. G., Qen, K. G. (2023). Parents' experiences using digital health technologies in paediatric overweight and obesity support: an integrative review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 410.

- [251]. Guo, P., Chen, D., Xu, P., Wang, X., Zhang, W., Mao, M., Feng, S. (2023). Web-based interventions for pregnant women with gestational diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e36922.
- [252]. Rantala, A., Pikkarainen, M., Miettunen, J., He, H. G., Pölkki, T. (2020). The effectiveness of web-based mobile health interventions in paediatric outpatient surgery: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal Of Advanced Nursing*, 76(8), 1949-1960.
- [253]. Lappalainen, P., Pakkala, I., Strömmer, J., Sairanen, E., Kaipainen, K., Lappalainen, R. (2021). Supporting parents of children with chronic conditions: A randomized controlled trial of web-based and self-help ACT interventions. *Internet Interventions*, 24, 100382.
- [254]. Azevedo, J., Padrão, P., Gregório, M. J., Almeida, C., Moutinho, N., Lien, N., ve diğerleri. (2019). A web-based gamification program to improve nutrition literacy in families of 3-to 5-year-old children: the nutriscience project. *Journal Of Nutrition Education And Behavior*, 51(3), 326-334.
- [255]. Shaffer, E. J., Lape, J. E., Salls, J. (2020). Decreasing stress for parents of special needs children through a web-based mindfulness program: A pilot study. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 18(4), 16.
- [256]. Buffel, C., Van Aalst, J., Bangels, A. M., Toelen, J., Allegaert, K., Verschueren, S., ve diğerleri. (2019). A web-based serious game for health to reduce perioperative anxiety and pain in children (CliniPup): pilot randomized controlled trial. *JMIR Serious Games*, 7(2), e12431.
- [257]. Chai, L. K., Collins, C. E., May, C., Ashman, A., Holder, C., Brown, L. J., ve diğerleri. (2021). Feasibility and efficacy of a web-based family telehealth nutrition intervention to improve child weight status and dietary intake: a pilot randomised controlled trial. *Journal Of Telemedicine And Telecare*, 27(3), 146-158.
- [258]. Lin, H. H., Hung, Y. P., Weng, S. H., Lee, P. Y., Sun, W. Z. (2020). Effects of parent-based social media and moderate exercise on the adherence and pulmonary functions among asthmatic children. *The Kaohsiung journal of medical sciences*, 36(1), 62-70.
- [259]. Micaux, C., Wiklander, M., Eriksson, L. E., Wettergren, L., Lampic, C. (2022). Efficacy of a Web-Based Psychoeducational Intervention for Young Adults With Fertility-Related Distress Following Cancer (Fex-Can): Randomized Controlled Trial. *JMIR Cancer*, 8(1), e33239.
- [260]. Putranto, D., Rochmawati, E. (2020). Mobile applications for managing symptoms of patients with cancer at home: a scoping review. *International Journal of Nursing Practice*, 26(4), e12842.
- [261]. Kaiser, J., Nagl, M., Hoffmann, R., Linde, K., Kersting, A. (2022). Therapist-Assisted Web-Based Intervention for Prolonged Grief Disorder After Cancer Bereavement: Randomized Controlled Trial. *JMIR Mental Health*, 9(2), e27642.
- [262]. Gedük, E. A. (2018). Hemşirelik mesleğinin gelişen rolleri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 5(2), 253-258.
- [263]. Çetin, B., Eroğlu, N. (2020). Hemşirelik bakımında yenilikçi teknolojiler. *Acta Medica Nicomedia*, 3(3), 120-126.
- [264]. Özdemir, C., Aksoy, N., Düzgün, M. V. (2022). İnovasyon ve bilişimin hemşirelikteki yeri. *Akdeniz Hemşirelik Dergisi*, 1(2), 55-62.
- [265]. Alpar, R. (2018). Uygulamalı istatistik ve geçerlik güvenirlik. 5. Baskı, Detay Yayıncılık, Ankara, 590
- [266]. Tabachnick, B.G., Fidell, L.S., (2015). Çok değişkenli istatistiklerin kullanımı. Altıncı Basım (Çeviri: Mustafa Baloğlu), Ankara, Nobel Akademik Basım Yayın Dağıtım Tic. Ltd. Şti., 618
- [267]. Çapık, C. (2014). Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmalarında Doğrulamalı Faktör Analizinin Kullanımı. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 17(3).
- [268]. Aydın, Y. E., Uzun, N. B. (2021). Romantik İlişkilerde Sosyal Medya Kıskançlığı Ölçeği (RİSMKÖ): geçerlik ve güvenirlik çalışması. *OPUS International Journal of Society Researches*, 18(44), 7883-7911.
- [269]. Aktaş, M., Uzun, N. B. (2021). Öğretmenlerin öğrenmeyi, gelişimi izleme ve değerlendirme yeterliklerine yönelik önem ve özyeterlik ölçeklerinin geliştirilmesi. *Kesit Akademi Dergisi*, 7(28), 152-172.

- [270]. Yerlisu Lapa, T., Serdar, E., Kaas, E. T., Çakır, V. O., Köse, E. (2020). Rekreatasyonda algılanan sağlık çıktıları ölçeğinin türkçe versiyonunun psikometrik özellikleri. Spor Bilimleri Dergisi, 31(2), 83-95.
- [271]. Yaşlıoğlu, Mm (2017). Sosyal bilimlerde faktör analizi ve geçerlilik: keşfedici ve doğrulayıcı faktör analizlerinin kullanımları. İstanbul Üniversitesi İşletme Fakültesi Dergisi , 46 , 74-85.
- [272]. Erkuş, A. (2014).Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-1 temel kavramlar ve işlemler. 2. baskı. Ankara: Pegem Akademi, 60.
- [273]. Kalaycı, Ş.(2018) SPSS uygulamalı çok değişkenli istatistik teknikleri. 9. Basım. Dinamik Akademi Ltd. Şti.,Ankara, 220-230, 405
- [274]. 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
- [275]. Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. Behavior Research Methods, 39, 175-191.
- [276]. Christian, J. B., Brouwer, E. S., Hahn, K. A. (2021). Randomization and masking-randomization at what unit? Masking of who and what?. In Pragmatic Randomized Clinical Trials, 109-118. Academic Press,
- [277]. Akın, B., Koçoğlu, D. (2017). Randomize kontrollü deneyler. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 4(1), 73-92.
- [278]. Aypay, A. (2010). Genel Öz yeterlik ölçeği'nin GÖYÖ Türkçe'ye uyarlama çalışması. İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 11(2), 113-131.
- [279]. Çuhadaroğlu F (1986) Adolesanlarda Benlik Saygısı. Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara
- [280]. Yılmaz, Ö., Boz, H., Arslan, A. (2017). Depresyon anksiyete stres ölçeğinin (DASS 21) Türkçe kısa formunun geçerlilik-güvenilirlik çalışması. Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi, 2(2), 92-104.
- [281]. Vildan, A., Karacan, H. (2011). Abant izzet baysal üniversitesi web sitesi kullanılabilirlik analizi. Bilişim Teknolojileri Dergisi, 2 (2), 33-38.
- [282]. Uğurlu, Z., Akgün, H. (2019). Sağlık kurumlarına başvuran hastaların sağlık okuryazarlığının ve kullanılan eğitim materyallerinin sağlık okuryazarlığına uygunluğunun değerlendirilmesi. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilim Dergisi,12(1),96-106
- [283]. Duffy, A., E., Herriage, T., Ranney, L., Tena, N. (2021). Implementing and evaluating a standardized new diagnosis education checklist: a report from the children's oncology group. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 1-9. DOI: 10.1177/10434542211011059
- [284]. Dobrozsi, S., Tomlinson, K., Chan, S., Belongia, M., Herda, C., Maloney, K., ve diğerleri. (2019). Education milestones for newly diagnosed pediatric, adolescent, and young adult cancer patients: A quality improvement Initiative. Journal of Pediatric Oncology Nursing 1-16. <https://doi.org/10.1177/10434542188209>
- [285]. Landier, W., Ahern, J., Barakat, P.L., Bhatia, S., Bingen, M.K., Bondurant, P.G., ve diğerleri (2016). Patient/family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: consensus recommendations from a children's oncology group expert panel. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 33(6) 422-431. DOI: 10.1177/1043454216655983.
- [286]. Rodgers, C., Bertini, V., Conway, M.A., Crosty, A., Filice, A., Herring, R., ve diğerleri (2018). A standardized education checklist for parents of children newly diagnosed with cancer: A report from the children's oncology group. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35(4) 235-246. <https://doi.org/10.1177/104345421876488>
- [287]. McCann, E., Fuentes-Alabí, S., Antillón, F., Vega-Vega, L., Sabina Sanchez, M., Albanti, I. (2018). Identifying and prioritizing family education needs at pediatric oncology centers in central America and Mexico. Journal of Global Oncology, 17. <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JGO.19.00272>
- [288]. National Cancer Institute (2015). Children with cancer a guide for parents, 2-3. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf> Erişim Tarihi:10.03.2021

- [289]. American Cancer Society (2019). After diagnosis: a guide for patients and families, 2. Edition, 10.03.2021 tarihinde <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/after-diagnosis-a-guide-for-patients-and-families.pdf> adresinden erişilmiştir.
- [290]. Children's Oncology Group. (2011). Family handbook for children with cancer. Second Edition, 7.10.03.2021 tarihinde https://childrensoncologygroup.org/downloads/English_COG_Family_Handbook.pdf adresinden erişilmiştir.
- [291]. Children's Cancer and Leukaemia Group. (2014). Children and young people with cancer: A Parent's Guide. 06.06.2021 tarihinde https://www.cclg.org.uk/write/MediaUploads/Publications/PDFs/Children_and_Young_People_with_Cancer_A_Parent's_Guide.pdf adresinden erişilmiştir.
- [292]. Lymphoma Action (2020). Living with and beyond lymphoma coping practically, physically and emotionally. 76 06.06.2021 tarihinde [https://lymphoma-action.org.uk/sites/default/files/media/documents/2020 12/LINKED%20Living%20With%20and%20beyond%20lymphoma%20DEC%202020_0.pdf](https://lymphoma-action.org.uk/sites/default/files/media/documents/2020%2012/LINKED%20Living%20With%20and%20beyond%20lymphoma%20DEC%202020_0.pdf) adresinden erişilmiştir.
- [293]. The Leukemia and Lymphoma Society (2019). Side-effect management: reducing your risk of infection. 10.03.2021 tarihinde https://www.lls.org/sites/default/files/2021-05/FF9_SideEffects_Infection_FINAL_6.19.pdf adresinden erişilmiştir.
- [294]. Akçay, G., Özdemir, E. (2018). Satış elemanlarının cinsiyet kimliğinin satış performansı üzerindeki etkisi ve biyolojik cinsiyetin düzenleyici rolü: Perakendecilik sektöründe bir araştırma, *International Social Sciences Studies Journal*, 4(27): 5983-6001
- [295]. Özgüven, İ.E. (2017). Psikolojik testler. 14. Basım. Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık Tic. Ltd. Şti., Ankara, 95
- [296]. Parra, M. D., Torres, C. C., Arboleda, L. B., Carvajal, R. R., Franco, S., Santos, J. (2019). Effectiveness of an educational nursing intervention on caring ability and burden in family caregivers of patients with chronic non-communicable diseases. A preventive randomized controlled clinical trial. *Investigación y Educación en Enfermería*, 37(1).
- [297]. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Siqueira FD. (2018). Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. *Rev Lat Am Enfermagem*. 11;26, 3048. Doi: 10.1590/1518-8345.2824.3048. PMID: 30328974; PMCID: PMC6190491.
- [298]. Khademi F, Rassouli M, Khanali Mojen L, Heidarzadeh M, Shirinabadi Farahani A. (2022). Psychometric evaluation of the caring ability of family caregivers of patients with cancer scale-mothers' version for the mothers of children with cancer. *Cancer Nursing*, 45(1), 179-186. doi: 10.1097/NCC.0000000000000902. PMID: 33136613.
- [299]. Elahi Asgarabad, H., Behnam Vashani, H., Badiei, Z., Heshmati Nabavi, F., Malekzadeh, J. (2014). Effect of empowering caregivers of children with cancer undergoing chemotherapy on their adherence to preventive health recommendations for oral ulcer. *Evidence Based Care*, 4(3), 23-32. doi: 10.22038/ebcj.2014.3366
- [300]. Elahi Asgr Abadi H., Behnam Vashani H.R., Heshmati Nabavi F., Badiei Z, (2016). The impact of the implementation of the empowerment of mothers of children with cancer undergoing chemotherapy to prevent gastrointestinal complications, *Education & Ethics In Nursing*, 4(4), 9-16. magiran.com/p1601025
- [301]. Barrera, L., Carrillo, G., Chaparro, L., Pinto, N., Rodríguez, A., Sánchez, B. (2011). Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*, 42(2 supl 1), 35-44. <https://doi.org/10.25100/cm.v42i2supl1.818>
- [302]. Saeui, W., Chintanadilok, N., Sriussadaporn, P., Sanasuttipun, W. (2009). The effects of an empowerment program on the competence of caregivers in caring for preschool children with acute leukemia undergoing chemotherapy. *J Nurs Sci*, 27(2), 8-17
- [303]. Carrillo, G. M., Ortiz, L. B., Herrera, B. S., Carreño, S. P., Díaz, L. C. (2014). Effect of the caring ability program for family caregivers of children with cancer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 18(1), 18-26.

- [304]. Askary Kachoosangy, R., Shafaroodi, N., Heidarzadeh, M., Qorbani, M., Bordbbr, A., Hejazi Shirmard, M., ve diğerleri. (2020). Increasing mothers' confidence and ability by creating opportunities for parent empowerment (COPE): A randomized, controlled trial. *Iran J Child Neurol*.14(1),77-83.
- [305]. Altınbaş, Y., Yavuz, M., Giersbergen, V. (2019). Güçlü Yönlerle Dayalı Hemşirelik Bakımı. *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2);1652-1663
- [306]. Shahabi, N., Kolivand, M., Salari, N., Abbasi, P. (2022). The effect of telenursing training based on family-centered empowerment pattern on compliance with diet regimen in patients with diabetes mellitus type 2: a randomized clinical trial. *BMC Endocrine Disorders*, 22(1), 36
- [307]. Borimnejad L, Mehrnush N, Seyed-Fatemi N, Haghani H. (2012). The effect of Empowerment Program on mother-infant interaction and weight gain in preterm infants. *Zahedan J Res Med Sci*,14 (9),19 -23
- [308]. Park M, Giap TT, Lee M, Jeong H, Jeong M, Go Y. (2018). Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *Int J Nurs Stud*.87, 69-83. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006. Epub 2018 Jul 26. PMID: 30056169.
- [309]. Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S. (2022). Reducing Psychological Impacts on Children with Chronic Disease via Family Empowerment: A Scoping Review. In *Healthcare*, 10(10),2034.
- [310]. Jun W-H, Cha K.S, Lee K.L. (2021). The mediating effect of depression on the relationship between social support, spirituality and burnout in family members of patients with cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18(4),1727. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041727>
- [311]. Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research In Developmental Disabilities*, 94, 103495.
- [312]. Coppetti, L. D. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Silva, L. M. C. D., Dapper, S. N., Noro, E. (2019). Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 1541-1546. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>
- [313]. Rabiei, L., Eslami, A. A., Abbasi, M., Afzali, S. M., Hosseini, S. M., Masoudi, R. (2020). Evaluating the effect of family-centered intervention program on care burden and self-efficacy of hemodialysis patient caregivers based on social cognitive theory: a randomized clinical trial study. *Korean Journal of Family Medicine*, 41(2), 84. doi: 10.4082/kjfm.18.0079
- [314]. Godie, E. A., Shehata, H. S., El-Bready, H. G., Labib, H. (2022). Effect of Family Centered Empowerment Intervention on Burden and Coping Strategies among Caregivers of Hemodialysis Elderly Patients. *Menoufia Nursing Journal*, 7(2), 255-269.
- [315]. Bagheri, S., Valizadeh Zare, N., Mazlom, S. R., Mohajer, S., Soltani, M. (2019). Effect of implementing family-centered empowerment model on burden of care in caregivers of the elderly with parkinson's disease. *Evidence Based Care*, 9(3), 41-48.
- [316]. Snaman, J. M., Feraco, A. M., Wolfe, J., Baker, J. N. (2019). "What if?": Addressing uncertainty with families. *Pediatric Blood Cancer*, 66(6), e27699. DOI: 10.1002/pbc.27699
- [317]. Park M, Suh E.E, Yu S.Y. (2021). Uncertainty and nursing needs of parents with pediatric cancer patients in different treatment phases: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(8):4253. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084253>
- [318]. Ye, Z. J., Liu, M. L., Zhang, Z., Liao, K. L., Peng, C. F., Huang, H., ve diğerleri. (2017). Psychometric properties of the Chinese version of the Parent Perception of Uncertainty Scale (PPUS) among parents of children with cancer diagnosis. *International Journal Of Nursing Sciences*, 4(3), 278–284. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.05.004>
- Guan, T., Qan'ir, Y., Song, L. (2021). Systematic review of illness uncertainty management interventions for cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer* 29, 4623–4640. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05931-x>

- [319]. Basile, N. L., Chardon, M. L., Peugh, J., Edwards, C. S., Szulczewski, L., Morrison, C. F., ve diğerleri. (2021). Relationship between caregiver uncertainty, problem-solving, and psychological adjustment in pediatric cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 46(10), 1258-1266. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab065>
- [320]. Jahri Sheijani, M., Chehrzad, M. M., Reza Masouleh, S., Nezhad Leyli, E. K., Abadi, E. (2020). The effect of "creating opportunities for parent empowerment" program on parents of children with epilepsy and other chronic neurological conditions. *Iranian journal of child neurology*, 14(1), 65-76.
- [321]. Gunter, M.D., Duke G. (2019). Social support to reduce uncertainty in childhood cancer in south Texas: a case study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.36(3),207-218. doi:10.1177/1043454219835450
- [322]. White, Z., Gilstrap, C., Hull, J. (2017). "Me against the world": Parental uncertainty management at home following neonatal intensive care unit discharge. *Journal of Family Communication*, 17(2), 105-116. <https://doi.org/10.1080/15267431.2016.1233105>
- [323]. Uysal, N., Bağcivan, G., Özkaraman, A., Karaaslan Eşer, A., Çetin, F., Çalışkan, B. B., Soylu, Y. (2021). Empowering caregivers in the radiotherapy process: the results of a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2395-2404.
- Hâkim A, Palizban E, Ahmadi Angali K. (2015). The effect of family-centered empowerment model on the Level of parents' knowledge of children with ostomy. *JPEN* 1 (4) :22-31
- [324]. Kargar Najafi, Borhani, F., Dortaj Rabari, E., Sabzevari, S. (2011). The effect of family-centered empowerment model on the mothers' knowledge and attitudes about thalassemia disorder. *Iranian Journal of Pediatric Hematology oncology*, 1(3),98-103
- [325]. Gad Soliman Ebrahim, G., Mustafa Abu Samra, O., Abdelgawad Said, D., Salah Shalaby Salama, E. (2021). Effect of family-centered empowerment model on knowledge and stress level among mothers of children with glucose-6-phosphate dehydrogenase enzyme deficiency. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(2), 1019-1032.
- [326]. El Nagar, S. A., Lawend, J. A., Elbilgahy, A. A. (2020). Empowering mothers caring for their children with chronic kidney disease through engagement and education. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 9(4), 12-19 DOI: 10.9790/1959-0904041219
- [327]. Mehri, S.M., Hashemian, M., Joveini, H. (2020). The Effect of web-based family-centered empowerment program in preventing the risk factors of substance abuse in students' parents; application of the health promotion model. *Research Square*; DOI: 10.21203/rs.3.rs-88647/v1.
- [328]. Abdelsadak, B. R., Sabaq, A. G., Elsobky, F. A. (2019). Effect of Self-management program on self-efficacy and quality of life for school age children with juvenile rheumatoid arthritis. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 8 (6), 28-39
- [329]. Atashzadeh Shoorideh H., Arshi S, Atashzadeh Shoorideh F. (2017). The effect of family-centered empowerment model on the life style, self-efficacy and hba1c of diabetic patients. *Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 19 (4), 244-251
- [330]. Masoodi, R., Alhani, F., Rabiei, L., Majdinasab, N., Moghaddasi, J., Esmaeili, S. A., ve diğerleri. (2013). The effect of family-centered empowerment model on quality of life and self efficacy of multiple sclerosis patients family care givers. *Iranian Journal Of Nursing Research*, 7(27), 32-43
- [331]. Ebrahimi, H., Sadeghi, M., Amanpour, F., Fahidi, F. (2016). Evaluation of the effect of empowerment model on self-efficacy and self-esteem among diabetic patients: a randomized control trial study. *International Journal of Health Studie*, 2(4),36-39 DOI: <https://doi.org/10.22100/ijhs.v2i4.172>
- [332]. Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S. (2022). Reducing psychological impacts on children with chronic disease via family empowerment: A Scoping Review. In *Healthcare*,10 (10), 2034
- [333]. Al Mahdi, F., Negara, C. K., Basid, A. (2020). The Effect of family empowerment in nursing implementation toward self-efficacy among patients with diabetes mellitus. *Indonesian Nursing Journal of Education and Clinic (INJEC)*, 5(2), 141-146.

- [334]. Parvareshan, S., Shamsalinia, A., Haji Ahmadi, M., Jahanshahi, M. (2017). Impact of family-centered empowerment on perceived threat and self-efficacy of diabetic elderly at risk of falling. *Quarterly Journal of Caspian Health and Aging*, 2(1), 53-63.
- [335]. Taghdisi, M. H., Estebarsari, F., Dastoorpour, M., Jamshidi, E., Jamalzadeh, F., Latifi, M. (2014). The impact of educational intervention based on empowerment model in preventing violence against women. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(7).
- [336]. Biranvand, H., Birjandi, M., Heydari, H. (2023). Effect of family-centered interventions on self-efficacy of family of patients with low consciousness admitted the intensive care units: A randomized controlled trial. *Journal of Holistic Nursing And Midwifery*, 33(1), 69-77.
- [337]. Zazerani, A. Y., Shoorideh, F. A., Mohtashami, J., Pourhoseingholi, M. A., Jamshidi, T., Khani Ghiasvand, A. M. (2021). Effect of family-centered empowerment model on self-efficacy in patients with obsessive compulsive disorder: A quasi-experimental study. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 20(2), 274-280.
- [338]. Sanaie, N., Nejati, S., Zolfaghari, M., Alhani, F., Kazem Nejad, A. (2013). The effect of family-centered empowerment in self efficacy and self esteem in patients undergoing coronary bypass graft surgery. *Journal of Research Development in Nursing and Midwifery*, 10(2), 44_53-44_53.
- [339]. Mohalli, F., Mahmoudirad, G. H., Alhani, F., Ebadinejad, Z., Foroozanfar, H. (2019). The effect of family-centered empowerment model on the indicators of the ability of patients with hypertension. *IJNR*, 13, 8-14.
- [340]. Mohammadi Zeidi, E., Pakpour, A., Mohammadi Zeidi, B. (2013). The Impact of educational interventions based on individual empowerment model on knowledge, attitude, self-efficacy, self esteem and quality of life of postmenopausal women. *IJN* 2013, 26 (81) :21-31
- [341]. Khatiban, M., Kheirollahi, A., Oshvandi, K., Alhani, F., Feradmal, J. (2014). The effect of family-based education on knowledge and self-esteem of caregivers of patients with stroke: a randomized controlled trial. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 23(110), 244-250.
- [342]. Karimi, M., Bakht, R., Tapak, L., Refaei, M., Basiri, B. (2022). The effect of empowerment counseling on stress and self-esteem of mothers with hospitalized premature infants. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 1-12.
- [343]. Budak, M. A., Geçkil, E. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (3), 391-399
- [344]. Van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood Cancer*, 66(6), e27677. <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>
- [345]. Carlier S, Vander Paelt S, Ongenae F., De Backere F., De Turck F. (2020). Empowering children with ASD and their parents: design of a serious game for anxiety and stress reduction. *Sensors*. 2020; 20(4):966. <https://doi.org/10.3390/s20040966>
- [346]. Akbari, A., Ahmadi, F., Zandi, H., Talebi-Ghane, E., Yadollahifar, S., Jalili, E. (2021). The effect of family-centered empowerment model on anxiety of mothers of children with cancer. *Journal of Health and Care*, 22(4), 295-305.
- [347]. Wang, Y., Lin, Y., Chen, J., Wang, C., Hu, R., Wu, Y. (2020). Effects of Internet-based psycho-educational interventions on mental health and quality of life among cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2541-2552. 2 <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05383-3>.
- Kalhor, L., Ebadi A, Mokhtari Nouri J, Nehrir B. (2022). Family-centered care approach: a systematic review study. *JPMed* 2022; 11 (1), 30.
- [348]. Rajabzadeh, Z., Moudi, Z., Abbasi, A., Miri-Aliabad, G. (2020). The effect of family-centered educational supportive intervention on parental stress of premature infants hospitalized in the NICU. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 9(3).

- [349]. Seyedrasooli, A., Malakouti, J., Jabraeili, M., Heykalabadi, S., Ghogazadeh, M. (2020). The effect of the supportive program on the anxiety of mothers of infants with gastrointestinal anomalies. *Nursing Practice Today*, 7(2), 106-113.
- [350]. Mohammadzadeh, E., Varzeshnejad, M., Masoumpour, A., Ahmadimehr, F. (2022). The impact of the family-centered empowerment model on the children's quality of life with chemical burns and their parent's perceived stress. *Burns*. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2022.06.002>
- [351]. Farouk Abolwafa, N., Mohammed Zaki, S., Mohammed Ali, H. (2022). Impact of educational empowerment program on knowledge, aggression, loneliness, and anxiety of mothers having children with cerebral palsy. *Egyptian Journal of Health Care*, 13(3), 1564-1579.
- [352]. Deepak, B.V., Ghai, S. (2022). Effectiveness of modified cope (creating opportunities for parent empowerment) programme on the stress, anxiety and coping ability of mothers of premature babies admitted in NICU: A pilot study. *Epra International Journal Of Research And Development*, 7(7), 188-200. DOI: <https://doi.org/10.36713/epra2016>.



EKLER

- EK-1. Veri Toplama Formu
- EK-2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu
- EK-3. Web Sitesi Giriş Sayfası Görünümü
- EK-4. AMGM'ye Temellendirilmiş Eğitim Programının İçeriği
- EK-5. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeğinin Türk Kültürüne Uyarlama Çalışması İçin İzin Yazısı
- EK-6. Genel Özyeterlilik Ölçeği Kullanma İzni
- EK-7. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği Kullanma İzni
- EK-8. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Kullanma İzni
- EK-9. DİSCERN Ölçüm Aracı Kullanma İzni
- EK-10. WAMMI Ölçüm Aracı Kullanma İzni
- EK-11. Progresif Gevşeme Egzersizi CD Kullanma İzni
- EK-12. Web Sitesinde Kullanılan Resimler İçin İzin
- EK-13. Etik Kurul Onayı
- EK-14. Kurum İzin Yazıları
- EK-15. Power Analiz Protokolü
- EK-16. Randomizasyon Tablosu

EK-1. VERİ TOPLAMA FORMU

Sayın katılımcı,

Bu anket/ölçek “**Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği**” ’nin Türkçe’ye Uyarlama Çalışması” adlı araştırma kapsamında kanser hastalarına bakım veren ailelerin bakım yeteneklerinin değerlendirilmesi için Türk kültürüne uygun, geçerli ve güvenilir bir ölçek olup olmadığı hakkında bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Sonuçlar kanser hastalarına bakım veren ailelerin bakım yeteneklerini değerlendirerek eğitim gereksinimlerinin belirlenmesine ve bu gereksinimler doğrultusunda verilen eğitimlerin etkisini değerlendirmeye yardımcı olacaktır.

Ankette/ölçekte 50 adet soru yer almaktadır. Sorulara yanıt verme süreniz 15 dakika/saattir. Araştırmaya katılmak gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma sürerken herhangi bir zamanda istemeniz durumunda sorumlu araştırmacıyı bilgilendirmek koşulu ile araştırmadan ayrılabilirsiniz. Sizin kimliğinizi ortaya çıkaracak her türlü kayıt gizli tutulacak ve kamuoyuna açıklanmayacaktır. Sizin dışınızda yalnızca tıbbi kayıtlarınıza doğrudan erişebilecek olan kişiler (araştırma ekibindeki kişiler dışında araştırmanın yapılmasına onay veren Etik Kurul gibi) bu çalışmaya katıldığınızı bilecektir. Ancak, çalışmanın her aşamasında olduğu gibi çalışmanın sonuçları yayınlanırken bile bütün bilgileriniz gizli tutulacaktır. Ankette/ölçekte bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle, ankette/ölçekte bulunan sorulara doğru yanıt vermenizi rica eder, iş birliğiniz için teşekkür ederiz.

Prof. Dr. Rana YİĞİT
Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Ana Bilim Dalı Başkanı

Tarih:

Adı Soyadı:

İmza:

A) EBEVEYN BİLGİ FORMU

1. Kaç yaşındasınız?
2. Cinsiyetiniz
☐ Kadın ☐ Erkek
3. Medeni durumunuz?
☐ Evli ☐ Bekâr
4. Anne eğitim durumu
☐ Okur-yazar ☐ İlkokul-ortaokul ☐ Lise mezunu ☐ Lisans ve üstü
5. Baba eğitim durumu
☐ Okur-yazar ☐ İlkokul-ortaokul ☐ Lise mezunu ☐ Lisans ve üstü
6. Çocuk ile yakınlık durumu
☐ Anne ☐ Baba ☐ Diğer.....
7. Annenin Mesleği.....
8. Babanın Mesleği.....
9. Gelir durumunuz nedir?
☐ Gelirim giderimden az ☐ Gelirim giderime denk ☐ Gelirim giderimden fazla
10. Çocuk sayısı.....
11. Çocuğunuzun bakımında aile de size destek olan yakınınız var mı?
☐ Evet ☐ Hayır
12. Çocuğunuzun hastalığı ve bakımı konusunda daha önce eğitim aldınız mı?
☐ Evet ☐ Hayır
13. Çocuğunuzun tanı, tedavi ve bakımı ile ilgili hangi konularda eğitim gereksinimi duyuyorsunuz?
.....

B) ÇOCUK BİLGİ FORMU

1. Çocuğun yaşı.....
2. Cinsiyeti ☐ Kadın ☐ Erkek
3. Tanı.....
4. Hastalığın süresi.....
5. Tedavinin aşaması
☐ Kemoterapi ☐ Radyoterapi ☐ Kemoterapi+Radyoterapi ☐ Cerrahi
☐ Kemik iliği Transplantasyonu
6. Kemoterapi kür sayısı.....

EK-1. KANSERLİ HASTALARA BAKIM VEREN AİLE BİREYLERİNİN BAKIM YETENEĞİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

	Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Hiçbir Fikrim Yok	Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
1.Hastamın yanında duygularımı kontrol ederim.					
2.Hastamın bakımına yardımcı olacak yeni yollar öğrenmeye çabalarım.					
3.Hastaları sosyal ve dinlence aktiviteleri yapmaya ve kendilerine bakmaya teşvik ederim.					
4.Hastama mümkün olan en iyi şekilde bakabilirim.					
5.Bir sorunla karşılaştığımda ne yapacağıma karar verir ve yaparım.					
6.İyi bir bakım veren olduğumu düşünüyorum.					
7.Hastamın sorunlarını kolayca çözebilmek için profesyonel bakım vericilerden aldığım eğitimi kullanırım.					
8.Hastamın bakımı ile ilgili sorularımı yanıtlayacak sağlık ekibinden birine günün 24 saati ulaşabilirim.					
9.Günlük aktivitelerini yaparken hastamın ihtiyaçlarını bilirim.					
10.Durumumu anlayan ve bana yardımcı olan en az bir yakınım var.					
11.Hastamı ruhsal olarak desteklemek için kullanılan yöntemleri bilirim ve ona uygularım.					
12.Tüm bakım önlemlerini alabilirim					
13.Kendimi şaşkın hissediyorum.					
14.Kendimi çökmüş hissediyorum.					
15.Bakım görevini başka birine vermeyi çok isterim.					
16.Hastamın tedavi masrafları konusunda endişeliyim.					
17.Hastanın bakım gereksinimlerini karşılayamıyorum.					
18.Her zaman gergin ve huzursuzum.					
19.Geçmişteki güzel hayatımı kaybettiğimi düşünüyorum.					
20.Hastamın bakımı ve diğer görevleri aynı anda yaptığım için bakım sürecine odaklanamıyorum.					
21.Hastalığın bir kader olduğuna inanırım.					
22.Hastama yalnızca Allah'ın yardım edebileceğine inanırım.					
23.Hastamın iyileşmesine yardım etmesi için sadece Allah'a güvenirim.					
24.Hastam için sürekli endişeliyim.					
25.Hastamla ilgili sürekli kötü haberler bekliyorum.					
26.Hastam için yaptıklarımın doğruluğuna güvenmiyorum.					
27.Hayatımla ilgili planlar altüst oldu.					
28.Hastama bakacak beceri ve tecrübeye sahip değilim.					
29.Tedaviye devam etme konusunda ne yapacağımı bilmiyorum.					
30.Hastamın bakımı için anlaşılır bilgiye ve eğitime ihtiyacım var.					
31.Hastamın tedavisine yönelik sorunları ve komplikasyonları nasıl kontrol edeceğim konusunda yeterli bilgiye sahip değilim					

Sayın Katılımcı;

Bu anket/ölçek **“Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiği: Randomize Kontrollü Çalışma”** adlı araştırma kapsamında kanser hastalarına bakım veren ebeveynlere yönelik geliştirilen Aile Merkezli Güçlendirme Modeline dayalı web tabanlı eğitim programının ebeveynlerin özyeterlik, benlik saygısı, depresyon, anksiyete, stres düzeyine ve bakım yetenekleri üzerine etkisi hakkında bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Sonuçlar kanser hastalarına bakım veren ailelerin bakım yeteneklerini değerlendirilmesine, eğitim gereksinimlerinin belirlenmesine ve bu gereksinimler doğrultusunda verilen web tabanlı eğitimin etkisini değerlendirmeye yardımcı olacaktır.

“Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu” 19, “Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği” 31, “Genel Özyeterlilik Ölçeği” 10, “Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği” 10, “Depresyon Anksiyete Ve Stres Ölçeği” 21 olmak üzere tüm ölçeklerde toplamda 91 adet soru yer almaktadır. Bu ölçekler; haftada iki üç kez 30-45 dakika sürecek şekilde toplam 8 haftada tamamlanması planlanan Web Tabanlı Aile Merkezli Güçlendirme Programı öncesi, programın tamamlanmasından hemen ve 4 hafta sonra internet ya da web sitesi üzerinden uygulanacaktır. Sorulara yanıt verme süreniz 30 dakika/saattir. Araştırmaya katılmak gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma sürerken herhangi bir zamanda istemeniz durumunda sorumlu araştırmacıyı bilgilendirmek koşulu ile araştırmadan ayrılabilirsiniz. Sizin kimliğinizi ortaya çıkaracak her türlü kayıt gizli tutulacak ve kamuoyuna açıklanmayacaktır. Sizin dışınızda yalnızca tıbbi kayıtlarınıza doğrudan erişebilecek olan kişiler (araştırma ekibindeki kişiler dışında araştırmanın yapılmasına onay veren Etik Kurul gibi) bu çalışmaya katıldığınızı bilecektir. Ancak, çalışmanın her aşamasında olduğu gibi çalışmanın sonuçları yayınlanırken bile bütün bilgileriniz gizli tutulacaktır. Ankette/ölçekte bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle, ankette/ölçekte bulunan sorulara doğru yanıt vermenizi rica eder, iş birliğiniz için teşekkür ederiz.

Prof. Dr. Rana YİĞİT

Hemşirelik Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

Ana Bilim Dalı Başkanı



Tarih:

Adı Soyadı:

İmza:

A) EBEVEYN BİLGİ FORMU

1. Kaç yaşındasınız?
2. Cinsiyetiniz
☐ Kadın ☐ Erkek
3. Medeni durumunuz?
☐ Evli ☐ Bekâr
4. Anne eğitim durumu
☐ Okur-yazar ☐ İlkokul-ortaokul ☐ Lise mezunu ☐ Lisans ve üstü
5. Baba eğitim durumu
☐ Okur-yazar ☐ İlkokul-ortaokul ☐ Lise mezunu ☐ Lisans ve üstü
6. Çocuk ile yakınlık durumu
☐ Anne ☐ Baba ☐ Diğer.....
7. Annenin Mesleği.....
8. Babanın Mesleği.....
9. Gelir durumunuz nedir?
☐ Gelirim giderimden az ☐ Gelirim giderime denk ☐ Gelirim giderimden fazla
10. Çocuk sayısı.....
11. Çocuğunuzun bakımında aile de size destek olan yakınınız var mı?
☐ Evet ☐ Hayır
12. Çocuğunuzun hastalığı ve bakımı konusunda daha önce eğitim aldınız mı?
☐ Evet ☐ Hayır
13. Çocuğunuzun tanı, tedavi ve bakımı ile ilgili hangi konularda eğitim gereksinimi duyuyorsunuz?
.....

B) ÇOCUK BİLGİ FORMU

1. Çocuğun yaşı.....
2. Cinsiyeti ☐ Kadın ☐ Erkek
3. Tanı.....
4. Hastalığın süresi.....
5. Tedavinin aşaması
☐ Kemoterapi ☐ Radyoterapi ☐ Kemoterapi+Radyoterapi ☐ Cerrahi
☐ Kemik iliği Transplantasyonu
6. Kemoterapi kür sayısı.....

EK-1 KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE BİREYLERİNİN BAKIM YETENEĞİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

	Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Hiçbir Fikrim Yok	Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
32.Hastamın yanında duygularımı kontrol ederim.					
33.Hastamın bakımına yardımcı olacak yeni yollar öğrenmeye çabalarım.					
34.Hastaları sosyal ve dinlence aktiviteleri yapmaya ve kendilerine bakmaya teşvik ederim.					
35.Hastama mümkün olan en iyi şekilde bakabilirim.					
36.Bir sorunla karşılaştığımda ne yapacağıma karar verir ve yaparım.					
37.İyi bir bakım veren olduğumu düşünüyorum.					
38.Hastamın sorunlarını kolayca çözebilmek için profesyonel bakım vericilerden aldığım eğitimi kullanırım.					
39.Hastamın bakımı ile ilgili sorularımı yanıtlayacak sağlık ekibinden birine günün 24 saati ulaşabilirim.					
40.Günlük aktivitelerini yaparken hastamın ihtiyaçlarını bilirim.					
41.Durumumu anlayan ve bana yardımcı olan en az bir yakınım var.					
42.Hastamı ruhsal olarak desteklemek için kullanılan yöntemleri bilirim ve ona uygularım.					
43.Tüm bakım önlemlerini alabilirim					
44.Kendimi şaşkın hissediyorum.					
45.Kendimi çökmüş hissediyorum.					
46.Bakım görevini başka birine vermeyi çok isterim.					
47.Hastamın tedavi masrafları konusunda endişeliyim.					
48.Hastanın bakım gereksinimlerini karşılayamıyorum.					
49.Her zaman gergin ve huzursuzum.					
50.Geçmişteki güzel hayatımı kaybettiğimi düşünüyorum.					
51.Hastamın bakımı ve diğer görevleri aynı anda yaptığım için bakım sürecine odaklanamıyorum.					
52.Hastalığın bir kader olduğuna inanırım.					
53.Hastama yalnızca Allah'ın yardım edebileceğine inanırım.					
54.Hastamın iyileşmesine yardım etmesi için sadece Allah'a güvenirim.					
55.Hastam için sürekli endişeliyim.					
56.Hastamla ilgili sürekli kötü haberler bekliyorum.					
57.Hastam için yaptıklarımın doğruluğuna güvenmiyorum.					
58.Hayatımla ilgili planlar altüst oldu.					
59.Hastama bakacak beceri ve tecrübeye sahip değilim.					
60.Tedaviye devam etme konusunda ne yapacağımı bilmiyorum.					
61.Hastamın bakımı için anlaşılır bilgiye ve eğitime ihtiyacım var.					
62.Hastamın tedavisine yönelik sorunları ve komplikasyonları nasıl kontrol edeceğim konusunda yeterli bilgiye sahip değilim					

EK-1 GENEL ÖZ YETERLİLİK ÖLÇEĞİ

Aşağıda kendi sağlığınıza karşı tutumlarınız hakkında cümleler yer almaktadır. Lütfen her ifadeyi dikkatle okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. İyi ya da kötü fikir yoktur. Bazı ifadeleri cevaplamak zor gelirse karar verebilmek için size en yakın gelen şıkkı işaretleyiniz. Duygularınızı en iyi ifade eden açıklamanın karşısındaki bölümü (x) işareti koyunuz. Her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

	Tamamen Doğru Değil	Doğru Olması İmkânsız	Orta Düzeyde Doğru	Tamamen Doğru
1. Yeni bir durumla karşılaştığımda ne yapmam gerektiğini bilirim?	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Beklenmedik durumlarda nasıl davranmam gerektiğini her zaman bilirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Bana karşı çıkıldığında kendimi kabul ettirecek çare ve yollar ararım.	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Ne olursa olsun üstesinden gelirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Güç sorunların çözümünü gayret etsem her zaman başarırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Tasarılarımı (planlarımı) gerçekleştirmek ve hedeflerime erişmek bana güç gelmez.	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Bir sorunla karşılaştığım zaman onu halletmeye yönelik birçok fikirlerim vardır.	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Güçlükleri soğukkanlılıkla karşılarım, çünkü yeteneklerime her zaman güvenebilirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Ani olaylarında hakkından gelebileceğimi sanıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Her sorun için bir çözümüm vardır.	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-1 ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ (RBSÖ)

	Çok Doğru	Doğru	Yanlış	Çok Yanlış	Gruplar
1. Kendimi en az diğer insanlar kadar değerli buluyorum.	(0)	(0)	(1)	(1)	I
2. Bazı olumsuz özelliklerim olduğunu düşünüyorum.	(0)	(0)	(1)	(1)	I
3. Genelde kendimi başarısız bir kişi olarak görme eğilimindeyim.	(1)	(1)	(0)	(0)	I
4. Ben de diğer insanların birçoğunun yapabildiği kadar bir şeyler yapabilirim	(0)	(0)	(1)	(1)	II
5. Kendimde gurur duyacak fazla bir şey bulamıyorum.	(1)	(1)	(0)	(0)	II
6. Kendime karşı olumlu bir tutum içindeyim.	(0)	(0)	(1)	(1)	III
7. Genel olarak kendimden memnunum	(0)	(0)	(1)	(1)	IV
8. Kendime karşı daha fazla saygı duyabilmeyi isterdim.	(1)	(1)	(0)	(0)	V
9. Bazen kesinlikle kendimin bir işe yaramadığımı düşünüyorum.	(1)	(1)	(0)	(0)	VI
10. Bazen kendimin hiç de yeterli bir insan olmadığımı düşünüyorum.	(1)	(1)	(0)	(0)	VI

EK-1 DEPRESYON ANKSİYETE VE STRES ÖLÇEĞİ (DASÖ)

	Bana Uygun	Bana Biraz Uygun	Bana Genellikle Uygun	Bana Tamamen
ANKSİYETE				
1. Sakinleşip rahatlamak bana zor geldi.	(0)	(1)	(2)	(3)
2. Ağzımın kuruduğunu fark ettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
3. Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
4. Panik haline yakın olduğumu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
5. Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim.	(0)	(1)	(2)	(3)
6. Vücudumda (örneğin ellerimde) titremeler oldu.	(0)	(1)	(2)	(3)
7. Fiziksel egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim (kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim).	(0)	(1)	(2)	(3)
DEPRESYON				
8. Hiç olumlu duygu yaşayamadığımı fark ettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
9. Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım.	(0)	(1)	(2)	(3)
10. Birey olarak değersiz olduğumu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
11. Hayatın değersiz olduğunu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
12. Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
13. Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu.	(0)	(1)	(2)	(3)
14. Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım.	(0)	(1)	(2)	(3)
STRES				
15. Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim.	(0)	(1)	(2)	(3)
16. Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi.	(0)	(1)	(2)	(3)
17. Sinirsel enerjimi çok fazla kullandığımı hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
18. Alıngan olduğumu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)
19. Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim.	(0)	(1)	(2)	(3)
20. Beni yaptığım işten alıkoyan şeylere dayanamıyordum.	(0)	(1)	(2)	(3)
21. Kışkırtılmakta olduğumu hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)

EK-1 WAMMI-WEB KULLANILABİLİRLİK ANKETİ

Web sitesini değerlendirmemizde bize yardımcı olduğunuz için teşekkür ederiz. Bu siteyi henüz kullanmadıysanız, lütfen siteye gidip kullandıktan sonra anketi doldurunuz. Verdiğiniz bilgiler tamamı ile gizli kalacak, sizi tanımlayabilecek hiçbir bilgi bilgisayar ortamında kayıtlı tutulmayacaktır. Ankete katılmaya zorunlu değilsiniz ve istediğinizde ayrılabilirsiniz.

	Kesinlikle Katılmıyorum			Kesinlikle Katılıyorum	
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
1. Bu web sitesi ilgi alanıma çok uymaktadır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. Bu web sitesinde sayfalar arasında gezinmek zordur.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. Bu web sitesinde istediğimi hızlı bir biçimde bulabilirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. Bu web sitesi bana mantıklı görünüyor	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. Bu web sitesinin daha fazla tanıtıcı açıklamalara ihtiyacı vardır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
6. Bu web sitesindeki sayfalar çok çekicidir	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. Bu web sitesini kullanırken kontrolün bende olduğunu hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
8. Bu web sitesi çok yavaştır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
9. Bu web sitesi aradığımı bulmamda bana yardımcı oluyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10. Bu web sitesinde gideceğim yönü bulmayı öğrenmem bir problemdir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11. Bu web sitesini kullanmaktan hoşlanmıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Bu web sitesinde istediğim kişilerin iletişim bilgilerine kolayca ulaşabiliyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Bu web sitesini kullanırken kendimi etkin hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Bu web sitesinin istediğim şeylere sahip olup olmadığını söylemek zordur.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
15. Bu web sitesini ilk kez kullanmak kolaydır	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. Bu web sitesinin bazı sinir bozucu özellikleri bulunmaktadır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
17. Bu web sitesinde nerede olduğumu hatırlamak zordur.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18. Bu web sitesini kullanmak zaman kaybıdır	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. Bu web sitesinde linklere tıkladığımda umduğum sonucu alıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20. Bu web sitesindeki her şeyi anlamak kolaydır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

EK-1 DISCERN ÖLÇÜM ARACI

BÖLÜM 1

Bu Web sayfası güvenilir mi?

1. Amacı açık mıdır? (Yanıtınız "Hayır" ise 3. soruya geçiniz)				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Bu web sayfasının başlangıcında net bir açıklama olup olmadığına bakın.

- Konusu ne?
- Hangi konuları kapsayacak (ve hangi konuları kapsamıyor)
- Kimler için yararlı olabilir?

2. Bu amaçlara ulaşılabilir mi?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Bu web sayfasında ana başlıklarda belirtilen bilgilere ulaşıp ulaşamayacağını düşünün.

3. Web sayfası konu ile ilgili mi?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Web sayfasında;

- Okuyucunun sorabileceği soruların yer alıp almadığına bakın.

Web sayfasındaki bilgiler ile ilgili önerilerin gerçekçi ya da uygun olup olmadığına dikkat edin.

4. Bu web sayfasını hazırlamada kullanılan kaynaklar açıkça belirtilmiş midir?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Web sayfası bilgileri sunarken bunların bir araştırma bulgusu ya da uzman görüşü gibi kaynaklara dayandırılıp dayandırılmadığına bakın. Bibliyografi ya da kaynak listesi, alıntı yapılan kuruluş ya da uzmanların adresleri gibi adresleri kontrol edin.

5. Bu web sayfasında bildirilen ya da kullanılan bilginin tarihi açıkça belirtilmiş midir?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Web sayfasının hazırlanmasında kullanılan başlıca bilgi kaynaklarının tarihine bakın.
- Web sayfasındaki bilgilerin revize edildiği tarihe bakın.

6. Bu web sayfasında sunulan bilgiler tutarlı ve tarafsız mıdır?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Web sayfasının kişisel ya da objektif bir bakış açısıyla yazılıp yazılmadığına ilişkin göstergelere bakın.

- Web sayfasının hazırlanmasında kullanılan bilgi kaynaklarının dağılımına bakın, bir araştırma ya da uzman görüşünden daha fazlası olmasına bakın.
- Web sayfasının bir dış değerlendirmesinin olup olmadığına bakın
- Dikkatli olunması gereken nokta:
- Web sayfası bir konu hakkında bilgi verirken diğer tedavi seçeneklerinden söz etmeden yalnız özel bir tedavinin avantaj ya da dezavantajları üzerine odaklanıyor mu?
- Web sayfası tek bir vakaya dayandırılıyor mu? (bu durumdaki kişiler için ya da özel bir tedaviye tepkiler açısından tipik olmayabilir)
- Bilgi heyecanlı, duygulu ya da tehlikeli bir biçimde sunulup sunuluyor mu dikkat edin.

7. Web sayfası ek bilgi ya da destek kaynaklarına ilişkin ayrıntılar veriyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Web sayfası bilgi ve öneri sağlamada diğer kuruluşlara ilişkin ayrıntı ve daha fazla seçenek sunuyor mu?

8. Bu web sayfasında belirsiz yönlerden söz ediliyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Tedavi seçeneklerine ilişkin uzman görüşlerindeki farklılıkları ya da bilgi eksiklikleri yönünden tartışmalara bakın
- Web sayfasında sunulan tedavi seçeneklerinin herkesi aynı biçimde etkilediğinden söz edilmesine dikkat edin.

BÖLÜM 2**Web sayfasında sunulan bilginin kalitesi nasıldır?**

Bu web sayfasında tanımlanan tedavi/tedavilere soruları uygulayın.

9. Her bir tedavinin nasıl uygulandığını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Tedavilerin vücut üzerindeki etkilerine nasıl ulaştığını tanımlayıp tanımlamadığına bakın.

10. Her bir tedavinin yararını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Semptomların giderilmesi ya da kontrol edilmesi, tekrarların önlenmesi, kısa ve uzun süreli durumlara ilişkin yararları yer alabilir.

11. Her bir tedavinin risklerini tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Tedavinin yan etkileri, komplikasyonları, kısa ve uzun süreli yan etkilerine ilişkin riskler yer alabilir.

12. Tedavi uygulanmadığı durumlarda ne olacağını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama: Tedavinin ertelenmesi (tedavi uygulanmadan durumun nasıl geliştiğini izleme gibi) ya da tamamen vazgeçilmesi durumunda risk ve yararlarının neler olduğuna bakın.

13. Tedavi seçeneklerinin yaşam kalitesini nasıl etkilediğini tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Tedavi seçeneklerinin günlük aktiviteler üzerine etkilerini tanımlayıp tanımlamadığına bakın
- Tedavi seçeneklerinin aile, arkadaş ve bakım verenle ilişkisine etkilerine tanımlayıp tanımlamadığına bakın

14. Birden fazla tedavi seçeneği olabileceği açıklanmış mıdır?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Her tedaviden kimlerin hangi durumda yararlanacaklarının tanımlanmasına bakın
- Özel bir tedaviyi seçmeden ya da reddetmeden önce daha fazla araştırmak ya da düşünmek için alternatifleri ortaya koyup koymadığına bakın.

15. Hastanın karar vermesi için destek sağlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

Açıklama:

- Tedavi seçenekleri hakkında ailesi, arkadaşları, doktorlar ya da diğer sağlık elemanları ile tartışmaların yer alıp almadığına bakın.

BÖLÜM 3

Web sayfasının genel değerlendirmesi

16. Yukarıdaki tüm soruların yanıtlarına dayanarak sunulan bilgiler açısından web sitesinin kalitesini genel anlamda değerlendiriniz.				
Düşük (Ciddi/aşırı eksik var)		Orta (Eksiklikler önemli ancak ciddi değil)		Yüksek (Çok az eksiklik var)
1	2	3	4	5

EK-2 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışmada, “Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğini Değerlendirme” amacıyla bir araştırma yapacağız. Bu araştırma toplam bir yıl sürecektir. Ayrıca, bu çalışmaya sizden başka 76 erişkin sağlıklı kişi daha katılacaktır. Bu çalışmaya sizin de katılmanı istiyoruz, ancak katılmaya karar vermeden önce bazı şeyleri bilmeniz ve anlamanız gerekiyor. Size öncelikle çalışma sırasında neler olacağı açıklanacaktır. Size söylenen her şeyi anladıktan sonra bu çalışmaya katılıp katılmayacağınıza karar vermelisiniz. Sorumlu araştırmacı (Derya Akdeniz Uysal), size bilgileri dikkatli bir şekilde okuyacaktır. Eğer anlamadığınız bir şey olursa sorumlu araştırmacıya istediğiniz kadar soru sorabilirsiniz. Çalışmaya katılmaya "evet" dersanız ve isterseniz bu formu imzalayabilirsiniz. Çalışmaya katılmayı ya da katılmamayı seçebilirsiniz. İstemediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilirsiniz. Çalışmadan makul ölçüde beklenen yararlarla ilgili olarak sizin açınızdan hedeflenen herhangi bir klinik yarar olmadığında, ayrıca eğer çalışma sırasında farklı bir durum gelişirse size hemen haber verilecektir. O zaman da istediğinizde sorumlu araştırmacıya çalışmadan ayrılmak istediğinizi söyleyebilirsiniz. Kimse sizi zorlayamaz.

Bu çalışmaya neden ben seçildim?

Sizde onkolojik sorunu olan çocuğa bakım verdiğiniz için bu çalışmaya katılmanız istenmektedir.

Bu çalışmaya katılmamın yararları nelerdir?

Bu çalışmaya katılmanız durumunda onkolojik sorunu olan çocuğa bakım verme durumu olan diğer ebeveynlerin bakım yeteneklerinin ölçülmesi, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda verilen eğitimin etkisini değerlendirmeye yardımcı olacak bilgiler edinmeyi umuyoruz.

Bu çalışmada bana ne olacak?

Bu çalışmada onkolojik sorunu olan çocukların ve ailelerine yönelik bir web sitesi oluşturulması planlanmaktadır. Oluşturulan web sitesinin etkinliğinin ve kullanılabilirliğinin değerlendirilebilmesi için ebeveynlerden alınacak bazı bilgilerin alınması gerekmektedir. Araştırmada veriler; Ebeveyn ve Çocuk Bilgi Formu", "Genel Özyeterlilik Ölçeği (GÖYÖ)" (EK-2), "Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)", "Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ)" ve "Kanserli Hastalara Bakım Veren Ailelerin Bakım Yeteneği Ölçeği" ve sizin için hazırlanan web sitesinin değerlendirmesini yapabileceğiniz "Web Sitesi Analiz ve Ölçüm Aracı" ile toplanacaktır. Bu formları cevaplandırmanız ortalama 30 dakika sürecektir.

Eğer bu çalışmaya katılmayı kabul ederseniz, size internet üzerinden anket/ölçek ve geliştirilen web sitesi ile eğitim programı uygulanacaktır. Bu çalışmada uygulanacak ölçeğin ve

eğitimin istenmeyen etkileri yoktur. Anlamadığınız bir şey olursa tekrar tekrar sorumlu araştırmacıya sorabilirsiniz.

Bu çalışmaya katılmak zorunda mıyım?

Bu çalışmaya katılıp katılmamak istegınıza bağıdır. Kararınızı vermeden önce, bu araştırmaya katıldığınız için size para veya hediye verilmeyeceğini bilmeniz gerekir. Şimdi "evet" deseniz de istediğiniz zaman "istemiyorum" diyerek bu araştırmadan çıkabilirsiniz. Bunu yalnızca sorumlu araştırmacıya söylemeniz yeterlidir.

Bu çalışmaya katıldığımı başkaları da bilecek mi?

Sizin kimliğinizi ortaya çıkaracak kayıtlar gizli tutulacak ve kamuoyuna açıklanmayacaktır. Sizin dışınızda yalnızca tıbbi kayıtlarınıza doğrudan erişebilecek olan kişiler (araştırma ekibindeki kişiler dışında araştırmanın yapılmasına onay ve izin verecek olan Etik Kurul ve Sağlık Bakanlığı gibi) bu çalışmaya katıldığınızı bilecektir. Ancak, çalışmanın her aşamasında olduğu gibi çalışmanın sonuçları yayınlanırken bile bütün bilgileriniz gizli tutulacaktır. Bu form sizin tarafınızdan imzaladığında sizinle ilgili bütün bilgilere ulaşabileceksiniz. Bu çalışmadan sorumlu araştırmacıya sorduktan sonra, eğer o izin verirse, bu araştırmaya katıldığınızı kendi özel doktorunuza söyleyebilirsiniz.

Ne yapmak zorundayım?

Size yapılacak herşeyi anladıysanız, şimdi sizden bu araştırmaya katılmak istediğimize ilişkin imza atmanız istenecektir. Bu size açıklandığı haliyle çalışmaya özgürce katıldığınızı gösterecektir. İmzaladığınız bu formun bir kopyası da sizde kalacaktır.

Canınızı sıkan veya merak ettiğiniz bir şey olursa mesai saatleri içinde [] numaralı telefonda Derya Akdeniz Uysal'ı arayabilir ve istediklerinizi sorabilirsiniz.

Olur verme beyanı

Toplam 2 sayfa olan bu formdaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırmayla ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen..... adlı araştırmacı tarafından yapıldı. Bu araştırmanın amacını ve ne yapılacağını anladım. Bu çalışmada bana ne olacağını, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabilceğimi, kimlik bilgilerimin gizli tutulacağını ve imzaladığım bu formun bir kopyasının bana verileceğini biliyorum. Bu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katıldığımı kabul ediyorum.

Gönüllünün

Adı Soyadı :

İmzası :

Tarih (Gün/Ay/Yıl) :

Bağımsız tanığın [gönüllü okur-yazar olmadığı için imzalı onay veremiyorsa vb. durumlarda]

Adı Soyadı :

İmzası :

Tarih (Gün/Ay/Yıl) :

Bu çalışmada benden alınan verinin:

- ☐ Yalnızca yukarıda adı geçen araştırmada kullanılmasına izin veriyorum.
- ☐ İleride yapılması planlanan araştırmalarda kullanılmasına izin veriyorum.
- ☐ İleride yapılması planlanan araştırmalarda hiçbir koşulda kullanılmasına izin vermiyorum.

Formdaki bilgileri vererek gerekli açıklamaları yapan ve olur alan araştırmacının

Adı Soyadı :

İmzası :

Tarih (Gün/Ay/Yıl) :

Adresi :

Telefon numarası :

Acil tıbbi durumlarda iletişime geçilecek kişinin

Adı Soyadı :

İmzası :

Tarih (Gün/Ay/Yıl) :

Adresi :

Telefon numarası :

Araştırmaya onay veren Etik Kurulun

Adı :

Adresi :

Telefon numarası :

EK-3 HAZIRLANAN WEB SİTESİNİN GÖRÜNÜMÜ



The image shows a web login interface. At the top, there is a logo for 'Aile Merkezli Güçlendirme' with the tagline 'Bilgi Güçtür, Birlikte Gelişiriz...'. Below the logo is a blue button labeled 'Kullanıcı Girişi'. The main heading is 'Hoşgeldiniz' (Welcome). Below it, the text says 'Giriş Yapabilmek için Kullanıcı Adı ve Şifrenizi Giriniz' (Enter your Username and Password to log in). There are two input fields: 'Kullanıcı Adınız' (Your Username) and 'Şifreniz' (Your Password). Below the password field is a checkbox labeled 'Beni Hatırla' (Remember me). A blue button labeled 'Giriş' (Login) is positioned below the checkbox. Below the login button is a link that says 'Şifremi Unuttum' (I forgot my password). The background features a large yellow ribbon graphic and a silhouette of a person using a walker, surrounded by smaller yellow ribbons.

Aile Destek Portalı

İnsan vücudu, milyonlarca hücreden oluşur. Hücreler o kadar küçüktür ki onları ancak mikroskop altında görebiliriz. Hücreler, vücudumuzun dokularını ve organlarını oluşturmak için bir araya gelirler. Birçok farklı hücre türü vardır. Örneğin cildimizde bulunan hücreler midemizde ve kemiklerimizde bulunan hücrelerden farklıdır. Tüm hücreler sürekli bölünür, hasar gördüğünde veya yaşlandığında ölürler ve yerini sağlıklı hücreler alır. Kanser, hücrelerin kontrolsüz bir şekilde bölünmesi ve çevre dokulara yayılması ile ortaya çıkan bir hastalıktır.

Çocukluk Çağı Kanseri

Teşhis

Tedavi

Tedavinin Yan Etkileri ve Baş Etme

Evde Bakım

Aileler İçin



Lösemi



Lenfoma



Beyin Tümörü



Ewing Sarkomu



Wilms Tümörleri



Germ Hücreli Tümörler



Osteosarkom



Hepatoblastom



Nöroblastom



Retinoblastom



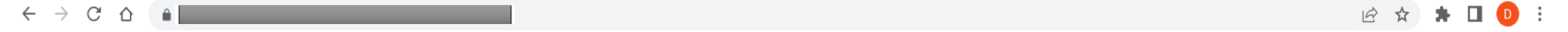
Rabdomyosarkom



Yukarı



Geri



**Aile Merkezli
Güçlendirme**

Bilgi Güçtür, Birlikte Güçlüyüz...

Hoş geldiniz, **Derya Akdeniz(L-01)**

[Ayarlar](#)

[Çıkış](#)

[Ana Sayfa](#)

[Anket](#)

[Forum](#)

[İletişim](#)



Çocukluk Çağı Kanseri

Teşhis

Tedavi

Tedavinin Yan Etkileri ve Baş Etme

Evde Bakım

Aileler İçin

Kemoterapi

Radyoterapi

Ameliyat

Kemik iliği Nakli

Kaynaklar

Tedavi

Kanser teşhisinin ardından sağlık ekibiniz çocuğunuz için bir tedavi planı oluşturacaktır. Bu tedavi planının içeriğinde; ne tür tedavilerin kullanılacağı, bunların ne sıklıkta uygulanacağı ve beklenen tedavi süresi yer alacaktır. Tedavi planı; çocuğunuzun genel sağlığına, yaşına, kanser türüne ve kanser evresine göre değişecektir. Bir tedavi planı oluşturulduktan sonra doktorunuz tedavi planı, olası faydaları, riskleri, yan etkileri ve dikkat edilmesi gereken konular ile ilgili size bilgi verecektir. Tedaviye başlamak için doktorunuz sizden yazılı onayınızı isteyecektir. Yaygın tedaviler şunları içerir.

Kemoterapi

Radyoterapi

Ameliyat

Kemik iliği Nakli



Yukarı



Geri

Kanser Tedavisinin
Yan Etkileri Nelerdir?

Kaynak

Kanser Tedavisinin Yan Etkileri Nelerdir?

Ne yazık ki kanser hücrelerine zarar veren veya yok eden tedaviler; kemik iliğindeki yeni kan hücreleri veya ağız, mide, cilt, saç ve üreme organlarındaki hücreler gibi sağlıklı, hızlı büyüyen hücreleri de etkileyebilir. Sağlıklı hücreler zarar gördüğünde yan etkiler meydana gelir. Yan etkiler, kanser tedavilerinden kaynaklanan sağlık sorunlarıdır. Radyasyon tedavisi, vücudun tedavi edilen bölgesini etkilerken kemoterapi gibi vücutta dolaşan ilaçların daha yaygın yan etkileri vardır. Bu yan etkiler çocukta çocuğa değişir. Yan etkiler ;

- Kullanılan ilacın türü
- Doz miktarları
- Tedavinin süresi
- Çocuğun başka sağlık sorunlarının olup olmadığına bağlıdır.

Kanser tedavisinin yan etkileri kısa süreli veya uzun süreli olabilir. Bazı yan etkiler tedavi sona erdiğinde düzelir bazıları ise tedavi bittikten sonra da ortaya çıkabilir. Kemoterapinin sıklıkla görülen yan etkileri şunlardır;

Kemik İliği Üzerine Etkisi

Ağrı

Bulantı Kusma

Mukozit



Yukarı



Geri

**Aile Merkezli
Güçlendirme**
Bilgi Güçtür, Birlikte Güçlüyüz...

Hoş geldiniz, Derya Akdeniz(L-01)

Ayarlar Çıkış

Ana Sayfa Anket Forum İletişim Sitede Ara

Çocukluk Çağı Kanseri Teşhis Tedavi Tedavinin Yan Etkileri ve Baş Etme Evde Bakım Aileler İçin

Enfeksiyondan Korunma

Ağız Bakımı

Kateter Bakımı

Cilt Bakımı

Beslenme

Kaynaklar

Evde Bakım

Çocukluk çağı kanser tanısı alan çocuk ve aileleri, kanser tanısı konduğunda ve tedavi süresi boyunca birçok zorlukla yüzleşir. En büyük zorluklardan biri çocukları evde iken onlara gerekli bakımı sağlamaktır. Bu bölümde ebeveynlere, kanser teşhisi konduktan sonra çocuğun evde bakımı ile ilgili bilgiler sunulmaktadır.

Enfeksiyondan Korunma

Ağız Bakımı

Kateter Bakımı

Cilt Bakımı

Beslenme



Yukarı

Geri

EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

	İçerik	Hedef	Yöntem
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ		
	— Kanser anlamak • Kanser nedir? • Kanser nasıl oluşur? • Tümör türleri nelerdir? • Kanser belirtileri nelerdir? • Kanser nedeni nedir? — Çocukluk çağında sık görülen kanser türleri nelerdir? • Lösemi • Lenfoma • Beyin tümörleri • Nöroblastom • Rabdomiyosarkom • Ewing Sarkom • Wilms tümörü • Hepatoblastom • Germ Hücreli Tümör	— Hastalık, tedavi süreci hakkında bilgi ve farkındalığı artırmak — Onkolojik sorunu olan çocuğun bakımında bakım verenin önemi konusunda farkındalığı artırmak	— Web sitesi — Animasyon — Video — Soru-cevap (grup oturumları, telefon, mesaj, web sitesi üzerinden) — Bireysel ya da grup oturumları ile bakım verenlerin deneyimlerini paylaşma (web sitesi üzerinden forum kısmı)

EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

	İçerik	Hedef	Yöntem
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	TEŞHİS		
	— Çocukluk çağı kanseri nasıl teşhis edilir? • Öykü ve Fizik Muayene • Laboratuvar Testleri - Kan ve idrar testleri, kemikiliği aspirasyonu biyopsisi, lomber ponksiyon, tümör biyopsisi • Radyolojik testler - BT, MR, PET, Ultrasonografi, Röntgen, Kemik taraması	— Hastalık, tedavi süreci hakkında bilgi ve farkındalığı artırmak — Onkolojik sorunu olan çocuğun bakımında bakım verenin önemi konusunda farkındalığı artırmak	— Web sitesi — Animasyon — Video — Soru-cevap (grup oturumları, telefon, mesaj, web sitesi üzerinden) — Bireysel ya da grup oturumları ile bakım verenlerin deneyimlerini paylaşma (web sitesi üzerinden forum kısmı)
Tehdit Algısı	— Tanı ve tedavi sürecinde yapılabilecek bazı işlemler • Damar yolu açılması • Katater takılması (santral venöz, port) • Kan kültürü alınması • Kan transfüzyonu • Anestezisi • Nazogastrik beslenme • Parantral besleme		

EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

İçerik		Hedef	Yöntem
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	TEDAVİ		
	Tehdit Algısı — Kemoterapi — Radyoterapi — Ameliyat — Kemikiliği nakli TEDAVİNİN YAN ETKİLERİ VE BAŞETME — Kanser tevasinin yan etkileri nelerdir? • Kemik iliği üzerine etkisi • Ağrı • Bulantı kusma • Mukozit • İştahsızlık, • Kilo kaybı • Kabızlık, • İshal • Alopesi (saç dökülmesi) • Yorgunluk	— Hastalık, tedavi süreci hakkında bilgi ve farkındalığı artırmak — Ebeveynlerin hastalık sürecinin ve komplikasyonlarının farkına varması, kendine güven ve çocuğun durumunu iyileştirmede rol alabileceğine inanma — Çocuğun bakımının iyileştirilmesine inanma — Ebeveynin çocuğun bakımı konusunda kendine olan güveni artırma — Bakımda kontrolü arttırma yeteneğine inanma — Ebeveynin özyeterliğinin artması	— Web sitesi — Animasyon — Video — Soru-cevap (grup oturumları, telefon, mesaj, web sitesi üzerinden) — Bireysel ya da grup oturumları ile bakım verenlerin deneyimlerini paylaşma (web sitesi üzerinden forum kısmı)
	Öz-yeterliliği Artırmak		

EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

	İçerik	Hedef	Yöntem
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	AİLELER İÇİN		
	— Kanserin çocuk üzerine etkisi	— Ebeveynlerin kendine güven ve çocuğun durumunu iyileştirmede rol alabileceğine inanma	— Web sitesi
	— Çocukla kanser hakkında konuşmak	— Çocuğun bakımının iyileştirilmesine inanma	— Animasyon
	— Kanserin aile üzerine etkisi	— Ebeveynin çocuğun bakımı konusunda kendine olan güveni artırma	— Video
	— Stresle başetme	— Hasta çocuk ile iletişim becerilerini geliştirme ve hasta bakımına uyum sağlama becerisine inanma	— Soru-cevap (grup oturumları, telefon, mesaj, web sitesi üzerinden)
	— Okul desteği	— Ebeveynin özyeterliliğinin artması	— Bireysel ya da grup oturumları ile bakım verenlerin deneyimlerini paylaşma (web sitesi üzerinden forum kısmı)
		— Stres ile baş etme becerisini geliştireceğine inanma	

Öz-yeterliliği Artırmak

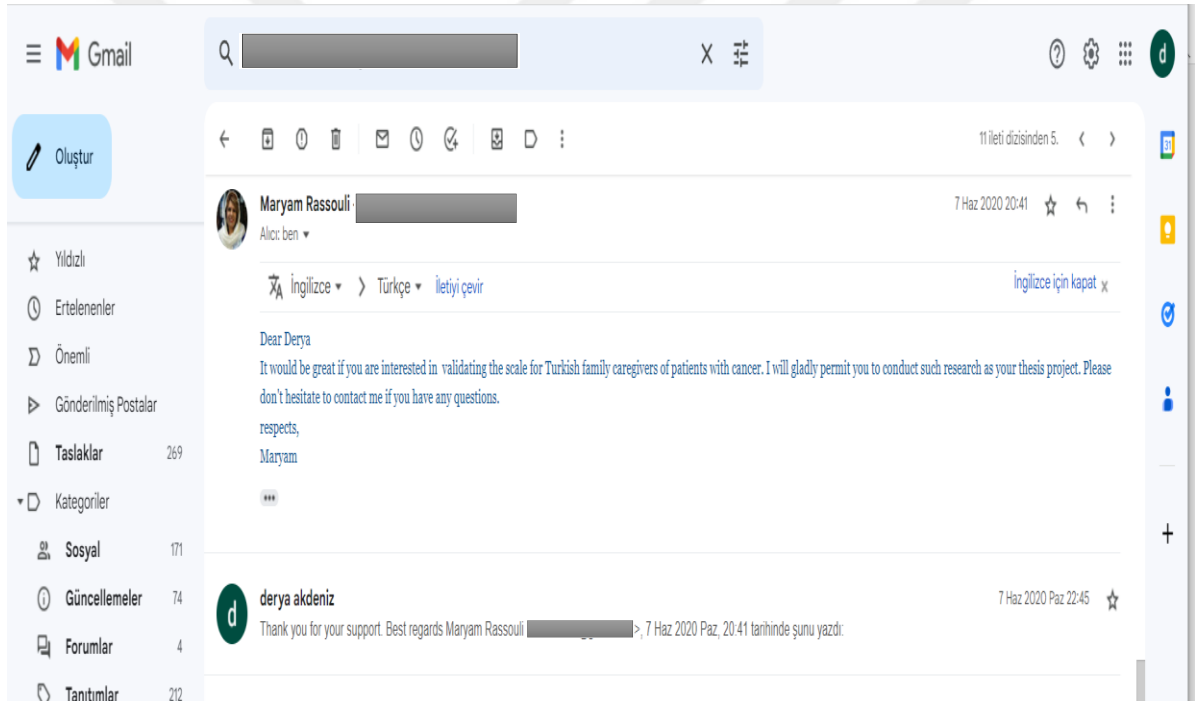
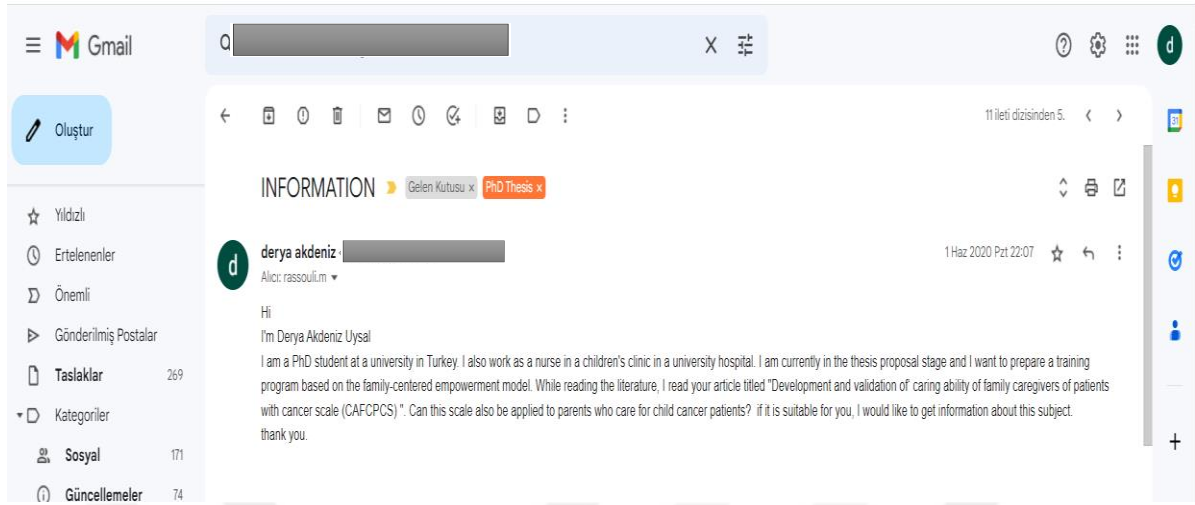
EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

	İçerik	Amaç	Yöntem
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	EVDE BAKIM		
	— Enfeksiyondan korunma	— Ebeveynlerin hastalık sürecinin ve komplikasyonlarının farkına varması, kendine güven ve çocuğun durumunu iyileştirmede rol alabileceğine inanma	— Web sitesi — Animasyon — Video — Soru-cevap (gup oturumları, telefon, mesaj, web sitesi üzerinden)
	• Enfeksiyondan riskini azaltmak için önlemler		
	• El yıkama		
	• Çocuğumun ateşi var ne yapabilir?	— Çocuğun bakımının iyileştirilmesine inanma	— Bireysel ya da grup oturumları ile bakım verenlerin deneyimlerini paylaşma (web sitesi üzerinden forum kısmı)
	• Aşılama		
	— Ağız Bakımı	— Ebeveynin çocuğun bakımı konusunda kendine olan güveni artırma	
	— Kateter bakımı		
	— Cilt bakımı		
	— Beslenme	— Bakımda kontrolü arttırma yeteneğine inanma	
Öz-yeterliliği Arttırmak	• Kanser tedavisi alan çocuğun beslenme sorunu yaşamasının nedeni nedir?	— Ebeveynin özyeterliliğinin artması	
	• Çocuğuna ne tür gıdalar vermeliyim?		
	• Çocuğumun yeterince yediğini nasıl anlarım?		
	• Tedavinin yan etkileri ve beslenme		
	• Nötropenik beslenme		
	• Steroid alan hastanın beslenmesi		
	• Enteral ve parenteral besleme		

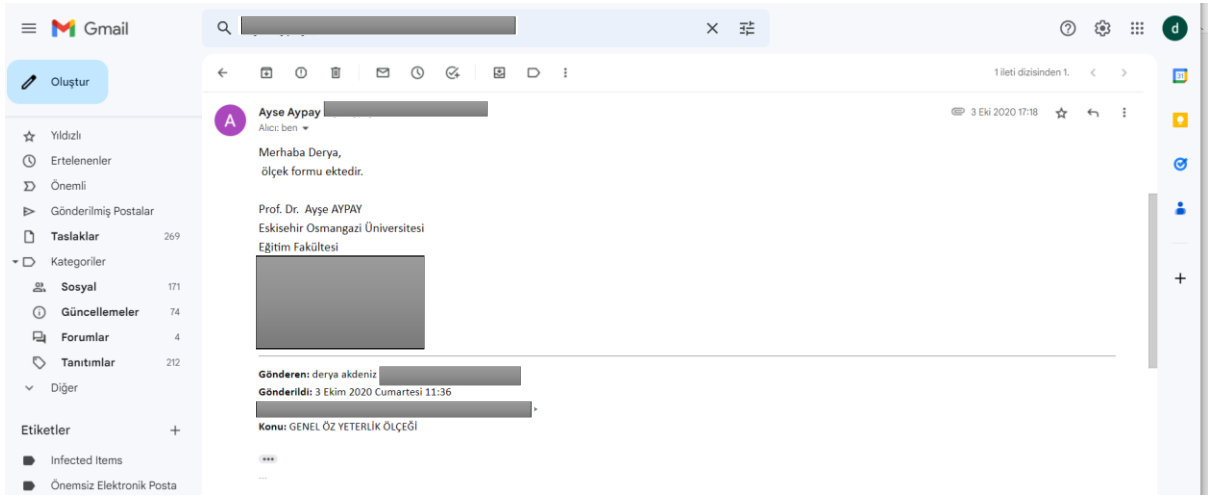
EK-4 WEB TABANLI AİLE MERKEZLİ GÜÇLENDİRME MODELİNE TEMELLENDİRİLMİŞ EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ

		İçerik	Amaç	
Aile Merkezli Güçlendirme Modeli Aşamaları	Benlik Saygısının artırılması	— Katılımcı dışında çocuğa bakmakla sorumlu olan aile üyelerinden (baba, teyze, hala vb.) birinin ya da birkaçının eğitim oturuma katılması	— Ebeveynin çocuğun bakımı konusunda güven ve kontrolü artırma	— Soru-cevap
		— Eğitim alan ebeveynlere verilen web tabanlı eğitim ile öğrendikleri bilgileri aktarmaları için teşvik edilmesi	— Çocuğun hastalığı ve bakımı konusunda bilgisine olan inancını ve bu bilgiyi başkalarına aktarma yeteneğine inanma	— Anlatım
		— Yanlış bilgi aktarımı gibi olası sorunların araştırmacı tarafından düzeltilmesi	— Ebeveynin benlik saygısını artırması	
	Değerlendirme	— Her oturum sürecinin değerlendirilmesini içermektedir.	— Ebeveynler için aile merkezli güçlendirme programı kapsamında verilen eğitim sonrası hastalık ve bakım konusunda kalan belirsizlikleri giderme	— Soru-cevap
		— Son testlerin uygulanması (T2)		
		— Son testlerin uygulanması (1 ay sonra) (T3)	— Aile merkezli güçlendirme modeline dayalı eğitim programının etkinliği değerlendirme	— Web sitesi — Anket — Soru cevap

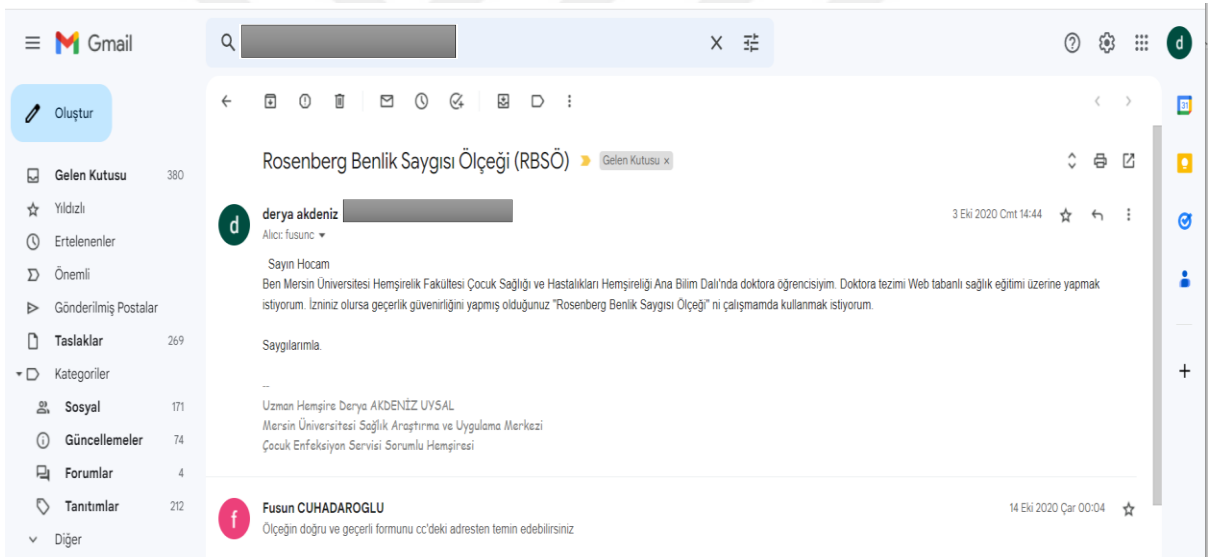
EK-5 KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE BİREYLERİNİN BAKIM YETENEĞİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ TÜRK KÜLTÜRÜNE UYARLAMA ÇALIŞMASI İÇİN İZİN YAZISI



EK-6 GENEL ÖZYETERLİLİK ÖLÇEĞİ İZİN YAZISI



EK-7 ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ



EK-8 DEPRESYON ANKSİYETE VE STRES ÖLÇEĞİ KULLANMA

The screenshot shows a Gmail inbox with a list of folders on the left: Oluştur, Gelen Kutusu (380), Yıldızlı, Ertelenenler, Önemli, Gönderilmiş Postalar, Taslaklar (269), Kategoriler, Sosyal (171), Güncellemeler (74), and Forumlar (4). The main email is from Derya Akdeniz Uysal to Özzer Yılmaz, dated 3 Eki 2020 Cmt 14:51. The subject is "Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği (DASÖ)". The email content is as follows:

Sayın Hocam
Ben Mersin Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda doktora öğrencisiyim. Doktora tezimi Web tabanlı sağlık eğitimi üzerine yapmak istiyorum. İzniniz olursa geçerlik güvenirliğini yapmış olduğunuz "Depresyon Anksiyete ve Stres Ölçeği" ni çalışmamda kullanmak istiyorum.

Saygılarımla,
Uzman Hemşire Derya AKDENİZ UYSAL
Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
Çocuk Enfeksiyon Servisi Sorumlu Hemşiresi

The screenshot shows a Gmail inbox with a list of folders on the left: Oluştur, Gelen Kutusu (380), Yıldızlı, Ertelenenler, Önemli, Gönderilmiş Postalar, Taslaklar (269), Kategoriler, Sosyal (171), Güncellemeler (74), Forumlar (4), Tanıtımlar (212), Diğer, Etiketler (+), Infected Items, and Önemssiz Elektronik Posta. The main email is from Özzer Yılmaz to Derya Akdeniz Uysal, dated 5 Eki 2020 Pzt 12:14. The subject is "ÖZER YILMAZ". The email content is as follows:

Sayın Derya Hanım, Öncelikle çalışmanızda başarılar dilerim.
Çalışmanızda Türkçe formatının geçerlilik güvenirlik çalışmasını yaptığımız DASS 21'i kullanmanızı memnuniyetle kabul ederiz.
Ölçekte yer alan soruların Türkçe formatları ve geçerlilik çalışmasına alttaki linkten ulaşabilirsiniz. (ölçek soruları çalışmamın 83 ve 84'ü bulunkatadır)

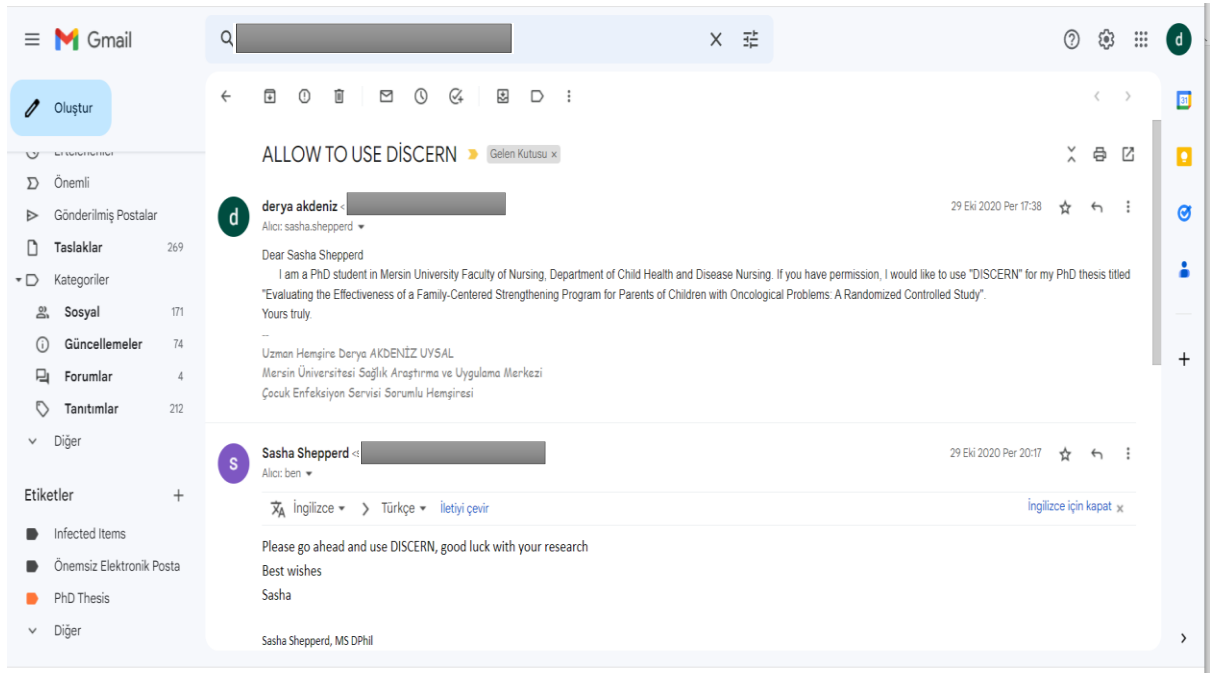
Ayrıca ölçek hakkında önemli bazı hususlar bulunmaktadır:

Ölçekte yer alan soruların sıralamasının bir önemi bulunmamakta. Ancak depresyon stres ve anksiyete sorularının karşık sorulması uygun olmaktadır. Orijinal ölçekte de (Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F. (1995) ölçüm bu şekilde gerçekleştirilmiştir. Ölçekte Depresyon Stres ve Anksiyete için toplam puanlara göre değerlendirme yapılmaktadır. Ölçekte yer alan her madde belirlinin şiddetine göre 0, 1, 2 ya da 3 puana karşılık gelecek 4'lü bir puanlama sistemine sahiptir. Her boyutta minimum 0 maksimum 21 puan alınabilir. 42 maddelik (uzun form) DASS'ta puanlar aşağıdaki gibidir:

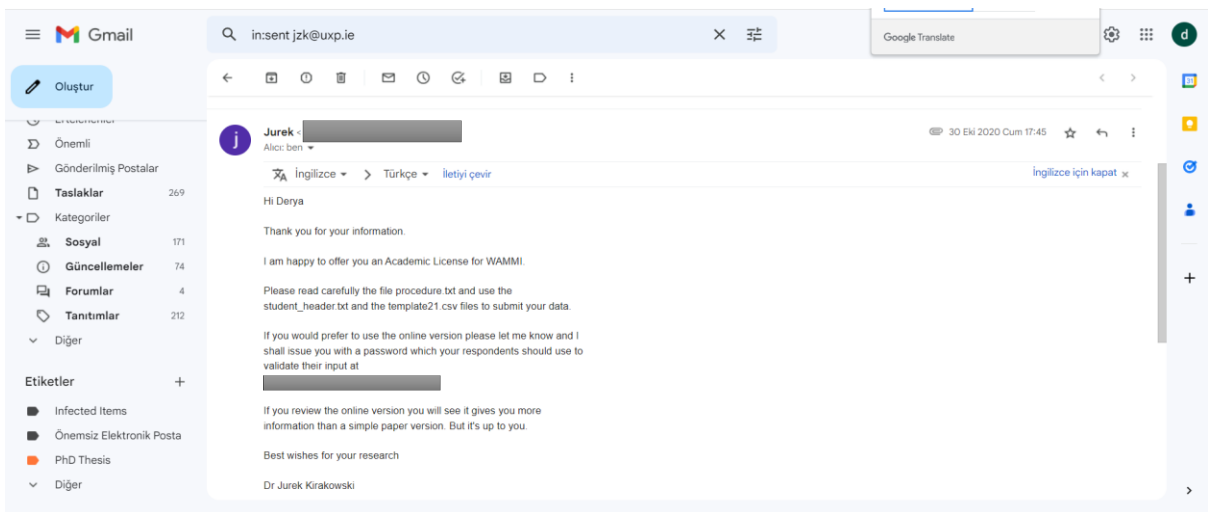
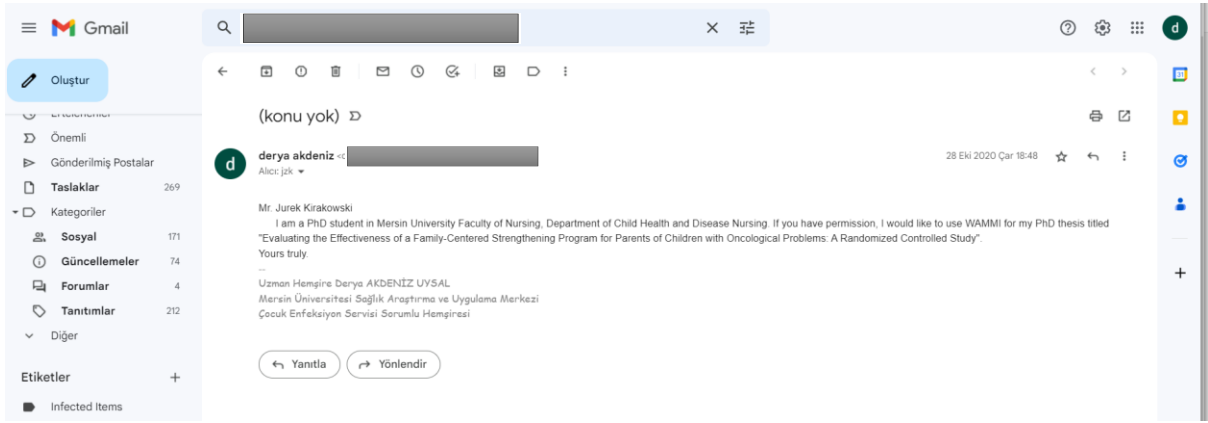
	Depresyon	Anksiyete	Stres
NORMAL	0-9	0-7	0-14
HAFİF	10-13	8-9	15-18
ORTA	14-20	10-14	19-25
İLERİ	21-27	15-19	26-33
ÇOK İLERİ	28+	20+	34+

21 soruluk ölçekte ise bu puanlar yarıya düşürülmelidir.

EK-9 DISCERN ÖLÇEĞİ İZİNİ



EK-10 WAMMI WEB KULLANILABİLİRLİK ANKETİ İZİNİ





WAMMI Academic Licence

Paper format

Whereas User Experience Solutions has the rights from WAMMI.COM to issue Academic Licences for the WAMMI questionnaire and associated web sites and databases,

User Experience Solutions grants a license to
Derya Akdeniz Uysal

(hereinafter termed the licensee) to reproduce the **Turkish** translation of the WAMMI questionnaire on paper from **2022-06-24 till 2023-06-24** for **"Evaluating the Effectiveness of a Family-Centered Strengthening Program for Parents of Children with Oncological Problems: A Randomized Controlled Study"** web site as an accredited student at **Mersin University Faculty of Nursing, Department of Child Health and Disease Nursing**.

This license is granted without any guarantees of performance or acceptance of any liabilities on the part of User Experience Solutions.

The following conditions are imposed on the licensee:

1. The 20 WAMMI questions are not further translated or changed in any way from their appearance on [REDACTED] without the express consent of User Experience Solutions;
2. The format of the presentation of the 20 WAMMI questions is, as much as possible, consistent with the format at [REDACTED]
3. All 20 questions are required and the respondents are prompted to fill in any questions they have missed out (there are no "missing values");
4. The reproduction of the WAMMI questionnaire shows very clearly that this is a third-party questionnaire, owned by [REDACTED] Sweden, and used by the licensee under an Academic License;
5. The licensee undertakes to use WAMMI for their own survey and will not sell on or act as an intermediary to third parties and will take reasonable security and copyright precautions;
6. The WAMMI questionnaire is not used further for any other projects or presented on a public-facing server after the end of the license period.

EK-11 PROGRESİF GEVŞEME EGZERSİZİ CD KULLANIM İZNİ

TÜRK PSİKOLOGLAR DERNEĞİ'NE

24.10.2020

Mersin Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda doktora öğrencisiyim. "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" başlıklı doktora tez çalışmamda Progresif Gevşeme Egzersizi CD'sini kullanmak istiyorum. CD'nin kullanımına yönelik gerekli izin yazısının verilmesi için

Gereğinin yapılmasını arz ederim.

Adres: Mersin Üniversitesi
Mersin Üniversitesi Hastanesi
Çocuk Enfeksiyon Servisi

DERYA AKDENİZ UYSAL



 **TÜRK PSİKOLOGLAR DERNEĞİ**

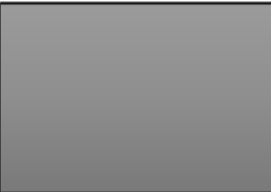
Sayı : 2020/247
Konu : CD Kullanım İzni
İlgi : 24.10.2020 tarihli dilekçenize cevap

26.10.2020

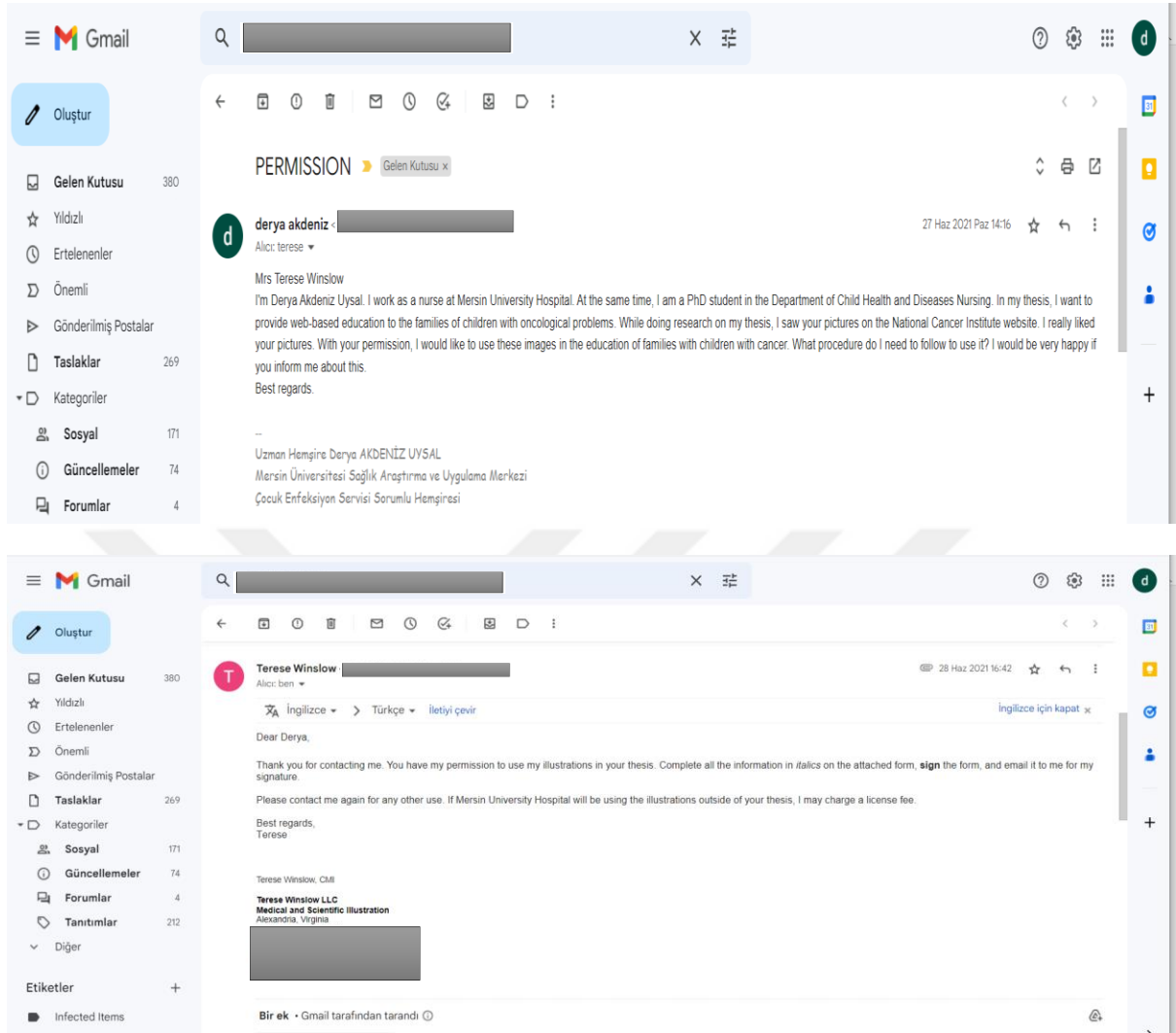
Sn. Derya AKDENİZ UYSAL
Mersin

Sayın Derya AKDENİZ UYSAL, Mersin Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı doktora programında yürütmekte olduğunuz "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" konulu teziniz için Progresif Gevşeme Egzersizleri CD'sini kullanmanızda bir sakınca görülmemektedir. Başarılar dileriz.

Saygılarımızla,



EK-12 WEB SİTESİNDE KULLANILAN RESİMLER İÇİN İZİN





THESIS COPYRIGHT PERMISSION FORM

Title(s) of the Image(s): Terese Winslow LLC owns the copyright to the following image(s):

Title(s) of illustration(s): DNA structure, Bone Anatomy, Port-a-cath (Port), Central Venous Catheter, Peripheral Venous Catheter, Hematopoietic Tree, Expanded Lymphoid Line, Blood Cells, Complete Blood Count (CBC), Lymph System, Child, Anatomy, Bone Marrow Aspiration and Biopsy (Brown), Anatomy of the Brain (Medial), Neuroblastoma, Lymphoma, Hodgkin, Childhood, Stage I, Lymphoma, Hodgkin, Childhood, Stage II, Lymphoma, Hodgkin, Childhood, Stage III, Lymphoma, Non-Hodgkin, Childhood, Stage I, Lymphoma, Non-Hodgkin, Childhood, Stage II, Lymphoma, Non-Hodgkin, Childhood, Stage III, Lymphoma, Non-Hodgkin, Childhood, Stage IV, Magnetic Resonance Imaging, Abdominal, Child, Scan, Computed Tomography, Abdominal, Child, Ultrasound, Abdominal, Child, Scan, Positron Emission Tomography (PET), Child, Liver PRETEXT I, Scan, Bone, Child, Lumbar Puncture, Chemotherapy, Intrathecal, X-Ray, Chest, Carcinoma Of Unknown Primary, Child, Transfusion, Blood, Radiation Therapy, External Beam (EBRT)

Description of the Work: Terese Winslow LLC hereby grants permission to reproduce the above image(s) for use in the work specified:

Thesis title: Evaluating the Effectiveness of a Family-Centered Empowerment Program Applied to Parents of Children with Oncological Problems: A Randomized Controlled Study

University: Mersin University Institute of Health Sciences Nursing Department/Pediatric Nursing Doctorate Program

Digital Object Identifier (DOI) and Journal ISSN, if available: Training will be given through the website. However, the Digital Object Identifier (DOI) number has not yet been received, as the content is planned for the website. You will be informed as soon as the DOI is received.

License Granted: Terese Winslow LLC hereby grants limited, non-exclusive worldwide print and electronic rights only for use in the Work specified. Terese Winslow LLC grants such rights "AS IS" without representation or warranty of any kind and shall have no liability in connection with such license.

Restrictions: Reproduction for use in any other work, derivative works, or by any third party by manual or electronic methods is prohibited. Ownership of original artwork, copyright, and all rights not specifically transferred herein remain the exclusive property of Terese Winslow LLC. Additional license(s) are required for ancillary usage(s).

Credit must be placed adjacent to the image(s) in the following format:

© (copyright year) Terese Winslow LLC, U.S. Govt. has certain rights

Permission granted to:

Name: Derya AKDENİZ UYSAL

Mailing address:

Email address:

Phone number:

Signature

Derya Akdeniz Uysal

Date 04.07.2021

Signature

Terese Winslow, CMI, Member

Digitally signed by TERESE WINSLOW

Date: 2021.07.05 11:57:05 -04'00'

Terese Winslow LLC, Medical Illustration

EK-13. ETİK KURUL ONAYI

**T.C.
MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**

Karar Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
30/09/2020	20	660

Mersin Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Rana YİĞİT'in sorumluluğunda yapılması tasarlanan "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkiliğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" adlı araştırma için hazırlanmış olan ve 14/09/2020 tarihinde sunulan Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar İçin Başvuru Formu ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu Başkanlığına vavırlanan "COVID-19 Pandemisi Nedeniyle Klinik Araştırmalarda Alınacak Tedbirler" kapsamında gönüllüler ve araştırmacıların güvenliği açısından alınması gereken önlemler (sürekli olarak bir risk değerlendirmesi yapılması, COVID-19 kaynaklı öncelikler ve aciliyetin göz önünde bulundurulması, araştırma merkezinin yükünün azaltılması, sosyal izolasyon kurallarına uyulmasının sağlanması, araştırma ekibinin iş yükünün azaltılması vb.) doğrultusunda ve araştırmanın yapılabilmesi için izin alınması durumunda gereken izin yazısının başvuru dosyasına eklenmesi, araştırmanın yürürlükte olan yasal düzenlemelere uyularak yürütülmesi ve sonuçlandırılması koşulu ile gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına toplantıya katılanların oy birliği ile karar verilmiştir.

İmza Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN Başkan	İmza Prof. Dr. Selma ÜNAL Başkan Yardımcısı	İmza Prof. Dr. F. Özlem KANDEMİR Üye
İmza Prof. Dr. Olgu HALLIOĞLU KILINÇ Üye	İmza Prof. Dr. Murat BOZLU Üye	İmza Prof. Dr. M. Sami SERİN Üye
İmza Prof. Dr. İsmail ÜN Üye	(Katılmadı) Doç. Dr. Nimet KARAGÜLLE Üye	İmza Doç. Dr. Ataman KÖSE Üye
İmza Doç. Dr. Gülhan TEMEL Üye	İmza Dr. Öğr. Üyesi M. Türkan IŞIK Üye	İmza Dr. Öğr. Üyesi Mustafa AZİZOĞLU Üye
İmza Dr. Öğr. Üyesi Özge KURMUŞ Üye	(Katılmadı) H. Betül LEVENT ERDAL Üye	(Katılmadı) Lale DAĞLI Üye


Prof. Dr. Bahar TUNÇTAN
Başkan
ASLI GİBİDİR

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma									
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU		---									
Prof. Dr. Selma ÜNAL	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD	E	K	E	H	E	H			
Prof. Dr. F. Özlem KANDEMİR	Klinik Mikrobiyoloji ve Enfeksiyon Hastalıkları	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Enfeksiyon Hastalıkları ABD	E	K	E	H	E	H			
Prof. Dr. Olgu HALLIOĞLU KILINÇ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Serbest	E	K	E	H	E	H			
Prof. Dr. Murat BOZLU	Üroloji	MEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü Üroloji ABD	E	K	E	H	E	H			
Prof. Dr. M. Sami SERİN	Mikrobiyoloji	MEÜ Eczacılık Fakültesi Farmasötik Mikrobiyoloji ABD	E	K	E	H	E	H			
Prof. Dr. İsmail ÜN	Tıbbi Farmakoloji	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Farmakoloji ABD	E	K	E	H	E	H			
Doç. Dr. Nimet KARAGÖLLE	Biyomühendislik	MEÜ Mühendislik Fakültesi Kimya Mühendisliği Bölümü	E	K	E	H	E	H			
Doç. Dr. Ataman KÖSE	Acil Tıp	MEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Acil Tıp ABD	E	K	E	H	E	H			
Doç. Dr. Gökhan TEMEL	Biyoistatistik	MEÜ Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Biyoistatistik ve Tıbbi Bilimler ABD	E	K	E	H	E	H			
Dr. Öğr. Üyesi M. Türkan İŞİK	Tıp Tarihi ve Etik	MEÜ Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Hemşirelik Esasları ABD	E	K	E	H	E	H			
Dr. Öğr. Üyesi Mustafa AZİZÖĞLÜ	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	MEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü Anesteziyoloji ve Reanimasyon ABD	E	K	E	H	E	H			
Dr. Öğr. Üyesi Özge KURMUŞ	Kardiyoloji	Uşak Üniversitesi Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Kardiyoloji ABD	E	K	E	H	E	H			
Yüksek Şehir Plancısı H. Betül LEVENT ERDAL	Şehir ve Bölge Planlama/Uluslararası Proje Yönetimi	Mersin Mesitli Belediyesi	E	K	E	H	E	H			Katılmadı
Avukat Lale DAĞLI	Hukuk	Serbest	E	K	E	H	E	H			Katılmadı

*:Toplantıda Bulunma

EK-14. KURUM İZİN YAZILARI



T.C.
MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği
İdari İşler Birimi
Yazı İşleri Birimi

Mersin Üniversitesi - YAZI İŞLERİ
BİRDm
Tarih: 15/09/2020
Sayı: 41993462-774.01.01-
E.00001468460



0001468460

Sayı : 41993462-774.01.01
Konu : Araştırma İzni

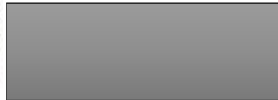
Sayın Derya AKDENİZ UYSAL

İlgi: 15/09/2020 tarihli ve E.1468171 sayılı yazınız.

İlgi yazınızda belirtilen "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkililiğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" başlıklı tez çalışmanız ile ilgili veri toplama talebiniz Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Meltem NASS DUCE
Başhekim



Ayrıntılı bilgi için: EVRİM ÇELİK ARSLAN



1/1





T.C.
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Personel Daire Başkanlığı

Sayı : E-85835788-903.99-157705
Konu : Araştırma İzni

11/08/2021

MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
ÇİFTLİKKÖY KAMPÜSÜ 33343 YENİŞEHİR/MERSİN

İlgi : 30.07.2021 tarihli ve E-12685297-300-1714524 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof.Dr.Rana YİĞİT'in sorumluluğunda, Doktora öğrencisi Derya AKDENİZ UYSAL tarafından yürütülmekte olan "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkinliğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" kapsamında, 16 Ağustos 2021 – 15 Ağustos 2022 tarihleri arasında, Üniversitemiz Balcalı Hastanesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Klinik, Poliklinik ve Ayaktan Kemoterapi ünitelerinden araştırma verilerinin toplanabilmesi için gerekli izinlerin verilmesi talebinizin uygun görülmesi hakkında, anılan Hastane Başhekimliğinden alınan 10.08.2021 tarih ve 157369 sayılı yazı ile eki ilişkide gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Prof.Dr. Hayri Levent YILMAZ
Rektör V.

Ek:Yazı örneği ve eki (3 sayfa)

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BSMZZTKLM8 Pin Kodu :51062

Belge Takip Adresi :

Bilgi için: Över GÖZENE
Unvanı: Bilgisayar İşletmeni





T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi

Sayı : E-15374210-302.08.01-105337
Konu : Derya AKDENİZ UYSAL'ın Tez Çalışması
Hk.

MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığına

İlgi : 06.07.2021 tarihli ve 36760517-1691541 sayılı yazınız.

Rektörlüğünüz, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı/Çocuk Sağlığı ve Hastalıklardan Hemşireliği Doktora öğrencisi Derya AKDENİZ UYSAL'ın "Kanserli Hastalara Bakım Veren Ailelerin Bakım Yeteneği Ölçeği" konulu tez çalışmasını hastanemizde yapma isteği Merkez Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.
Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Doç. Dr. Davut GÜVEN
Başhekim Yardımcısı



T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

Sayı : E-49933177-605.01-197834
Konu : Derya AKDENİZ UYSAL'ın Araştırma İzni

MERSİN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE

İlgi : 23.11.2021 tarihli ve 12685297-1825896 sayılı yazınız.

İlgide kayıtlı yazınız ile belirtilen Üniversiteniz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyesi Prof.Dr.Rana YİĞİT'in sorumluluğunda yürütülmekte olan Hemşirelik Anabilim Dalı doktora öğrencisi Derya AKDENİZ UYSAL'ın "Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Merkezli Güçlendirme Programının Etkinliğini Değerlendirme: Randomize Kontrollü Çalışma" konulu araştırmasını Üniversitemiz Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezinin ilgili bölümünde yapabilmesi Rektörlüğümüzce uygun görülmüştür.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Recep SANCAK
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

EK-15 DERNEK İZİNLERİ



LÖSEV - Adana İl Koor. Yrd.
Alıcı: busraademoglu, ben
Derya Hanım merhaba,
Anket linkinizi iletebilerseniz, hızlı şekilde inceleyip ailelerimizle paylaşacağım.
İyi çalışmalar dilerim

TEZ ÇALIŞMASI ARAŞTIRMANIZ HK

LÖSEV - Adana İl Koor. Yrd.
Alıcı: ben, busraademoglu, yalcinkobu
Merhaba Derya Hanım,
Mailinize istinaden yazıyorum, öncelikle akademik çalışmanızda başarılar dileriz. Konu ile ilgili anketinizin uygunluğunu inceleyebilmemiz adına bizimle paylaşmanız mümkün müdür? Uygun olursa sayet ailelerimizle ortak iletişim gruplarımızda paylaşarak size destek olma durumumuz olabilir.
İyi çalışmalar dileriz.

Nazimet Tan Yıldız
Alıcı: onayd, Aslı, ben
Merhaba Derya Hanım,
Anket linkini gruplarımızdan paylaşıyoruz. Ellerinize sağlık bu değerli çalışmanız için umarım geri dönüşleriniz nitelikli olur.
Derneğimiz olarak AB Bakanlığı tarafından koordine edilen ve Sivil Toplum Destek Programı III. Dönemi kapsamında AB desteği ile başlattığımız kapasite geliştirme projesi olan "Birlikte Gelişelim Birlikte Güçlenelim" kapsamındaki **Rahber Aile Programından** faydalanmak isteyen kanser hastası aileleri aşağıdaki linke yönlendirilirsiniz. Programın ayrıntılarına web sitemizden ulaşabilirsiniz.
Dilerseniz sizlere kanser hastası ailelere ulaştırmak üzere broşürlerimizden de gönderebiliriz.

Sevgiler,



Nazimet TAN YILDIZ
Hijyenik Oyun Merkezleri Koordinatörü



Kanser Savaşçıları

Alıcı: ben

8 Temmuz

Merhaba Derya Hanım,

Aşağıda yer alan linkler aracılığıyla ilgili Facebook gruplarımızı üye olarak, haftada bir paylaşımda bulunabilirsiniz.



Sağlıkla kalın.

Sevgilerimizle,



EK-16. POWER GÜÇ ANALİZİ RAPORU

t tests – Means: Difference between two independent means (two groups)

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input:	Tail(s)	=	Two
	Effect size d	=	0.659
	α err prob	=	0.05
	Power (1- β err prob)	=	0.80
	Allocation ratio N2/N1	=	1
Output:	Noncentrality parameter δ	=	2.8725144
	Critical t	=	1.9925435
	Df	=	74
	Sample size group 1	=	38
	Sample size group 2	=	38
	Total sample size	=	76
	Actual power	=	0.8092368

EK-17. RANDOMİZASYON TABLODU

A, B harflerinin yer aldığı 4'lü bloklardan oluşan 6 farklı blok kombinasyonu

KOMBİNASYON NO	KOMPONASYON
1	AABB
2	BBAA
3	ABAB
4	BABA
5	ABBA
6	BAAB

1'den 6 ya kadar olan rakamların örneklem sayısının kombinasyon içindeki seçenek sayısına bölümü ile elde edilen sayı ($76/4=19$) kadar basit rastgele seçim yöntemi () ile sıralanması

5.01.2022 14:08

Research Randomizer

PRINT

DOWNLOAD

CLOSE

RESULTS

1 Set of 19 Numbers

Range: From 1 to 6

Set #1

3, 1, 6, 1, 1, 4, 3, 3, 4, 2, 3, 1, 2, 5, 4, 6, 5, 6, 3

1/1

Oluşturulan sıralamaya göre 4'lü blokların yerleştirilmesi

RANDOM ATAMA DİZİSİ	KOMBİNASYON	BASİT RASTGELE SEÇİM SAYISI (76/4)
3	ABAB	1
1	AABB	2
6	BAAB	3
1	AABB	4
1	AABB	5
4	BABA	6
3	ABAB	7
3	ABAB	8
4	BABA	9
2	BBAA	10
3	ABAB	11
1	AABB	12
2	BBAA	13
5	ABBA	14
4	BABA	15
6	BAAB	16
5	ABBA	17
6	BAAB	18
3	ABAB	19

Söz konusu atamanın gizlenmesi için blok randomizasyon sürecini takiben her bir ebeveynin hangi grupta olacağını belirlemek için çocuğun yatış sırasına göre numaralandırılması (1-76)

YATIŞ SIRASI	GİRİŞİM GRUBU
1	A
2	B
3	A
4	B
5	A
6	A
7	B
8	B
9	B
10	A
11	A
12	B
13	A
14	A
15	B
16	B
17	A
18	A
19	B
20	B
21	B
22	A
23	B
24	A
25	A
26	B
27	A
28	B
29	A
30	B
31	A
32	B
33	B
34	A
35	B
36	A
37	B
38	B

YATIŞ SIRASI	GİRİŞİM GRUBU
39	A
40	A
41	A
42	B
43	A
44	B
45	A
46	A
47	B
48	B
49	B
50	B
51	A
52	A
53	A
54	B
55	B
56	A
57	B
58	A
59	B
60	A
61	B
62	A
63	A
64	B
65	A
66	B
67	B
68	A
69	B
70	A
71	A
72	B
73	A
74	B
75	A
76	B

A, B harflerinin girişim ve kontrol atamaları

A=KONTROL

B=DENEY

ÖZGEÇMİŞ

Adı ve Soyadı :DERYA AKDENİZ UYSAL

Doğum Tarihi : [REDACTED]

E-mail : [REDACTED]

Öğrenim Durumu

Derece	Bölüm/Program	Üniversite	Yıl
Lisans	Hemşirelik	Erciyes Üniversitesi Nevşehir Sağlık Yüksekokulu	1998-2003
Yüksek Lisans	Hemşirelik	Mersin Üniversitesi	2009-2016
Doktora	Hemşirelik	Mersin Üniversitesi	2017-Devam Ediyor

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayınız)

Görevi	Kurum	Yıl
Hemşire	Başkent Üniversitesi Alanya Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Servisi ALANYA	2003-2004
Hemşire	Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Servisi MERSİN	2004-2009
Uzman Hemşire (Servis Sorumlu Hemşire)	Mersin Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Enfeksiyon Servisi MERSİN	2009- Halen

YAYINLAR (Makaleler/Bildiriler/Ödüller)

Makaleler

- Yiğit, R., Akdeniz Uysal, D., Işık Esenay, F., Binay, Ş. (2017). Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması. Uluslararası Hakemli Hemşirelik Araştırmaları Dergisi, 9
- Akdeniz Uysal, D., Yiğit, R. (2017). Evaluation of the Association of Level of Self-Efficacy of Nurses and Contribution of Inclusion of Parents in the care of patients by the nurses. Health MED, 11 (3),
- Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aksu, D. (2018). Madde Bağımlılığını Önlemede Meslek Lisesi Öğrencilerine Verilen Akran Temelli Eğitimin Etkinliğinin Değerlendirilmesi. 3. Uluslararası Gençlik Araştırmaları Kongresi, Kongre Bildiri Kitabı, Nahçıvan, 229.
- Yiğit, R., Akdeniz Uysal, D. Yüksel Sarı A., Güzel, A. (2018). Pediatri Kliniklerinde Çalışan Hemşirelerin Mesleki Benlik Saygılarının İncelenmesi. Uluslararası Hakemli Kadın Hastalıkları ve Anne Çocuk Sağlığı Dergisi, 13, 28-45
- Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aksu, D. (2020). Using Peer-Based Education To Increase The Knowledge Level of Vocational High Students About Sexually Transmitted Diseases. İstanbul Med J, 2(4), 266-74
- Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aksu, D., Yılmaz, M., Yüksel Sarı, A., Aşkan, F. Yiğit, Ü., Tekgöl, N., Çoşkun, B., Özdemir, Ö., Emül Güner, T., Üzel, A., Değirmenci, F., Yiğit, R., Taşdelen, B. (2021). Knowledge Levels of Vocational High School Students About Substance Addition and Sexually Transmitted Diseases. The Journal of Current Pediatrics, 19,212-224

7. Ügücü, G., Akdeniz Uysal, D., Güzel Polat, Ö., Artuvan Z., Polat Külcü, D., Aksu, D., Gülgün Altıntaş, M., Çetin H., Temel, G. (2022). Effects of cartoon watching and bubble-blowing during venipuncture on pain, fear, and anxiety in children aged 6–8 years: A randomized experimental study. *Journal of Pediatric Nursing*, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.03.016>
8. Akdeniz Uysal, D., Yeşil Bayülgen M. (2022). Hemşirelik Öğrencileri için Klinik Uygulamalara Yönelik Tutum Ölçeği'nin Geliştirilmesi. *Eurasian Journal of Health Sciences*, 5(2): 1-9

Sözel Bildiriler

1. Akdeniz Uysal, D., Yiğit, R., Alıcı, D., Işık Esenay, F., Binay, Ş., Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması. 5. Ulusal 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 2015-11-15, 2015-11-18, Ankara, Türkiye, 2015
2. Akdeniz Uysal, D., Yiğit, R., Yüksel Sarı, A., Güzel, Ö. Pediatri Kliniklerinde Çalışan Hemşirelerin Mesleki Benlik Saygılarının İncelenmesi. IV Hemşirelikte Güncel Yaklaşımlar ve Sorunlar Kongresi, 16-18. 11. 2016, İzmir, Türkiye, 2016
3. Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aşkan, F. Yiğit, Ü., Tekgül, N., Yüksel Sarı, A., Aksu, D., Çoşkun, B., Özdemir, Ö., Emül Güner, T., Üzel, A., Değirmenci, F., Yılmaz, M., Yiğit, R., Taşdelen, B. Meslek Lisesi Öğrencilerinin Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Konusundaki Bilgi Durumları. II. Uluslararası Gençlik Araştırmaları Kongresi, 25-29 Ekim 2017, Fethiye, Türkiye, 2017
4. Börekçi, G., Yılmaz, M., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aşkan, F. Yiğit, Ü., Tekgül, N., Yüksel Sarı, A., Aksu, D., Çoşkun, B., Özdemir, Ö., Emül Güner, T., Üzel, A., Değirmenci, F., Yiğit, R., Taşdelen, B. Akran Temelli Eğitime Hazırlık İçin Meslek Lisesi Öğrencilerinin Madde Bağımlılığı Konusundaki Bilgilerinin Belirlenmesi, II. Uluslararası Gençlik Araştırmaları Kongresi, 25-29 Ekim 2017, Fethiye, Türkiye, 2017
5. Akdeniz Uysal, D., Yiğit, R. Hemşirelerin Öz yeterlilik Düzeyleri ile Ebeveynleri Bakıma Katma Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. 6. Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi, 29 Kasım – 02 Aralık 2017, Antalya/Belek, Türkiye, 2017
6. Yiğit, R., Akdeniz Uysal, D., Güzel, Ö. Çocuğu Hastanede Yatan Ebeveynlerin Hemşirelik Bakımına Yönelik Memnuniyet Düzeyleri. 6. Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi, 29 Kasım – 02 Aralık 2017, Antalya/Belek, Türkiye, 2017
7. Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aksu, D. Madde Bağımlılığını Önlemede Meslek Lisesi Öğrencilerine Verilen Akran Temelli Eğitimin Etkinliğinin Değerlendirilmesi. 3. Uluslararası Gençlik Araştırmaları Kongresi, 27 Haziran- 1 Temmuz 2018, Nahçıvan, 2018.
8. Börekçi, G., Akdeniz Uysal, D., Özel, A., Aksu, D. Akran Temelli Eğitimin Öğrencilerin Cinsel Yolla Bulaşan Hastalıklar Konusundaki Bilgi Düzeylerine Etkisi. 3. Uluslararası Gençlik Araştırmaları Kongresi, 27 Haziran- 1 Temmuz 2018, Nahçıvan, 2018.
9. Yiğit, R., Akdeniz Uysal, D., Güzel, Ö., Ügücü, G., Kaya, S. Hastanede Hizmet Sunan Sağlık Profesyonellerinin Çocuk İstismarı ve İhmali Konusundaki Farkındalık Düzeylerinin İncelenmesi. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir /Çeşme, Türkiye, 2019
10. Yiğit, R., Güzel, Ö., Akdeniz Uysal, D., Üniversite ve Kamu Hastanelerinde Çalışan Hemşirelerin Aile Merkezli Bakıma İlişkin Tutumları. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir /Çeşme, Türkiye, 2019
11. Yiğit, R., Ügücü, G., Akdeniz Uysal, D., Kaya, S., Güzel, Ö. Hastanede Yatan 3-7 Yaş Grubu Çocukların Beden İmgesi Algısı ile Ebeveynlerinin Kendi Görünümlerine Yönelik Tutumları Arasındaki İlişki. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir /Çeşme, Türkiye, 2019
12. Ügücü, G., Akdeniz Uysal, D., Güzel, Ö., Aksu, A., Polat Külcü, D., Gülgün, M., 5, Artuvan, Z. Çetin, H., Temel, G., Venöz Kan Örneği Alırken Distraksiyon Yöntemi Olarak Çizgi Film İzleme ve Baloncuk Üfleminin 6-8 Yaş Grubu Çocuklarda Ağrı, Korku ve Anksiyeteye Etkisinin Karşılaştırılması: Randomize Kontrollü Pilot Çalışma. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir /Çeşme, Türkiye, 2019

13. Akdeniz Uysal, D., Yeşil Bayülgen M. (2022). Hemşirelik Öğrencileri için Klinik Uygulamalara Yönelik Tutum Ölçeği'nin Geliştirilmesi. 1.Uluslararası Avrasya Sağlık Bilimleri Kongresi, Online, 17-19 Haziran 2021, Trabzon
14. Ügücü, G., Akdeniz Uysal, D., Güzel Polat, Ö., Aksu Deniz, D., Özel, A., Kaya Kocagil, S. Yiğit, R. (2022). Pediatri Kliniklerinde Çalışan Hemşirelere Verilen Aile Merkezli Bakım Eğitiminin Tutumlarına Etkisi. 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 12-15 Ekim 2022 JW Marriott Otel, Ankara
15. Akdeniz Uysal, D. Yiğit, R. (2022) Kansere Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yeteneğini Değerlendirme Ölçeği'nin Türk Kültürüne Uyarlama Geçerlik Güvenirlik Çalışması. 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 12-15 Ekim 2022 JW Marriott Otel, Ankara
16. Bolat, N., Kaya Kocagil, S., Akdeniz Uysal, D., Yiğit, R. (2022). Okul Dönemi Çocuklarında Sağlık Okuryazarlığı İle Beslenme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 12-15 Ekim 2022 JW Marriott Otel, Ankara

Poster Bildiri

1. Yiğit, R., Akdeniz Uysal, D., Güzel, Ö. Olgu Sunumu; Transvers Miyelit Tanılı Çocuğun Hemşirelik Bakımı. 5.Uluslararası 16. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5 - 8 Kasım 2017, Ankara, 201

Ödüller

1. Mersin Üniversitesi Rektörlüğü "Yılın Hemşiresi" ödülü 29.12.2012, Mersin

