

TÜRKİYE CUMHURİYETİ

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ



KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ

ERGEN FORMU: TÜRKÇE GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMASI

Arş. Gör. Dr. Muhlise ÖZKAN NAMLI

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI

ANABİLİM DALI

TIPTA UZMANLIK TEZİ

2026

TÜRKİYE CUMHURİYETİ

KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

TIP FAKÜLTESİ

KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ

ERGEN FORMU: TÜRKÇE GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMASI

Arş. Gör. Dr. Muhlise ÖZKAN NAMLI

ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI

ANABİLİM DALI

TIPTA UZMANLIK TEZİ

DANIŞMAN

Doç. Dr. Ömer KARDAŞ

ETİK KURUL ONAYI: 19.08.2025

KÜ GOKAEK-2025/17/10

2026

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER.....	I
TEŞEKKÜR.....	IV
KISALTMALAR DİZELGESİ	VI
TABLolar DİZELGESİ	VIII
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1 KRONİK HASTALIK	4
2.1.1 Kronik Hastalık Tanımı.....	4
2.1.2 Terminoloji.....	4
2.1.3 Kronik Hastalıkların Küresel Yüğü ve Epidemiyolojisi	7
2.2 KRONİK HASTALIKLARIN PSİKOSOSYAL ETKİLERİ	9
2.2.1 Kronik Hastalıkların Ergen Üzerindeki Psikososyal Etkileri	9
2.2.1.1 Ergenlik	9
2.2.1.2 Kronik Hastalıkların Sosyal Etkileri.....	10
2.2.1.2.1 Kronik Hastalık ve Okul Hayatı	10
2.2.1.2.2 Kronik Hastalık ve Akran İlişkisi	11
2.2.1.2.3 Kronik Hastalık ve Yetişkin Yaşamına Etkileri	12
2.2.1.3. Kronik Hastalıkların Psikolojik Etkileri	12
2.2.1.3.1 Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri	14
2.2.1.3.2 Benlik Saygısı Üzerine Etkileri	15
2.2.2 Kronik Hastalıkların Aile Üzerine Psikososyal Etkileri.....	17
2.2.3 Kronik Hastalıkların Sağlık Çalışanı Üzerine Psikososyal Etkileri	19
2.3 STİGMA	21
2.3.1 Stigma Tanım ve Tarihçe.....	21
2.3.2 Stigma Türleri	22
2.3.1.1. Toplumsal Damgalanma	22
2.3.1.2. Yapısal Damgalanma	23
2.3.1.3. İlişki Yoluyla Damgalanma	23
2.3.1.4. Öz-Damgalama.....	23
2.3.1.5 Yaşanmış (Enacted) Stigma	24
2.3.1.6 İçselleştirilmiş (Internalized) Stigma.....	24
2.3.2.7 Beklenen (Anticipated) Stigma	24
2.4 KRONİK HASTALIKLARDA STİGMATİZASYON	25
2.4.1 Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerde Stigma	25
2.4.2 Bazı Kronik Hastalıklar ve Stigmatizasyon.....	28
2.4.2.1 Epilepsi.....	28
2.4.2.2. Tip 1 Diyabet (T1DM)	28
2.4.2.3. Alerjik Rinit.....	29
2.4.3 Stigma Kaynakları	30
2.4.3.1 Aile Kaynaklı Stigma	30
2.4.3.2 Akran Kaynaklı Stigma	31
2.4.3.3 Okul ve Öğretmen Kaynaklı Stigma.....	32
2.4.3.4 Sağlık Çalışanı Kaynaklı Stigma.....	33
2.4.4. Kronik Hastalıklarda Stigmanın Ölçülmesi ve Mevcut Ölçekler	34
3-GEREÇ VE YÖNTEM	36
3.1. ÖRNEKLEM	36
3.1.1 Örneklem Büyüklüğü:.....	36
3.1.2 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	37
3.1.3 Çalışma için Dışlama Kriterleri	38
3.2. YÖNTEM	38
3.3 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	38
3.3.1 Sosyodemografik ve Klinik Veri Formu	39
3.3.2 Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği-Ergen Formu (KHBSÖ-E).....	39

3.3.3 Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RSÖ)	40
3.3.4 Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADÖ).....	40
3.3.5 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği- Ergen Formu (YKÖ-E).....	41
3.4. KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİ	42
3.4.1. GEÇERLİLİK	43
3.4.1.1 Dil Geçerliliği ve Kültürel Uyarlama	43
3.4.1.1.1 Dil Geçerliliği.....	43
3.4.1.1.2. Kültürel ve Gelişimsel Uyarlama (Kavramsal Eşdeğerlik)	43
3.4.1.2. Kapsam Geçerliliği	45
3.4.1.3. Pilot Uygulama ve Görünüş Geçerliliği.....	46
3.4.1.4 Yapı Geçerliliği.....	47
3.4.2 GÜVENİRLİK.....	47
3.4.2.1.İç Tutarlılık.....	47
3.4.2.2 Test-Tekrar Test	48
3.5 VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ.....	48
4.BULGULAR	50
4.1 GEÇERLİK GÜVENİRLİK BULGULARI.....	50
4.1.1 Geçerlik Bulgular.....	50
4.1.1.1 Kapsam Geçerliliği	50
4.1.1.2 Yapı Geçerliliği Bulguları.....	51
4.1.2 Güvenirlik Bulguları	56
4.1.2.1 İç Tutarlılık Bulguları	56
4.1.2.2 Test-Tekrar Test Güvenirliği.....	57
4.2.1.Sosyodemografik Özellikler	57
4.2 ÖLÇEK KARŞILAŞTIRMA BULGULARI	65
4.2.1 Kontrol ve Olgu gruplarının Karşılaştırılması	66
4.2.2 Tanı Türüne Göre Karşılaştırma Bulgusu	68
4.2.3 Cinsiyete Göre Karşılaştırma Bulguları	70
4.3 HASTALIĞIN YAŞAMA OLAN ETKİSİNE GÖRE ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRMA BULGUSU.....	74
4.4 GENEL SAĞLIK ALGISINA GÖRE ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRMA BULGUSU	78
4.5 KORELASYON BULGULARI	81
4.6 REGRESYON BULGULARI.....	88
5.TARTIŞMA.....	93
5.1. ÖLÇEĞİN PSİKOMETRİK ÖZELLİKLERİNİN (GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK) TARTIŞILMASI.....	93
5.1.1. Geçerlik.....	93
5.1.1.1 Kapsam Geçerliliği	93
5.1.1.2 Yapı Geçerliliği.....	94
5.1.1.3 Ölçüt Bağıntılı Geçerlik	95
5.1.1.4 Bilinen Grup Karşılaştırması	96
5.1.2 Güvenirlik	96
Bu araştırmada KHBSÖ-E'nin güvenirliliği iç tutarlılık ve test-tekrar test (zamana karşı değişmezlik) kapsamında değerlendirilmiştir.	96
5.1.2.1 İç Tutarlılık.....	96
5.1.2.2 Test-Tekrar Test (Zamana Karşı Değişmezlik)	98
5.2. SOSYODEMOGRAFİK VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	99
5.3. TANI GRUPLARI VE KLİNİK ÖZELLİKLERİN STİGMA İLE İLİŞKİSİNİN TARTIŞILMASI.....	100
5.3.1. Olgu ve Kontrol Grubunun Stigma ve Psikososyal Göstergeler Açısından Karşılaştırılması	100
5.3.2. Epilepsi ve Tip 1 Diyabet Gruplarının Stigma ve Psikososyal Değişkenler Açısından Karşılaştırılması	103
5.3.3 Cinsiyete Göre Stigma ve Psikososyal Değişkenlerin Karşılaştırılması	105
5.4. KORELASYON BULGULARININ TARTIŞILMASI.....	106
5.5. GENEL SAĞLIK ALGISI VE HASTALIĞIN YAŞAMI ETKİLEME DÜZEYİNİN STİGMA VE EŞLİK EDEN PSİKOSOSYAL GÖSTERGELERLE İLİŞKİSİ.....	108
5.6. STİGMANIN YORDAYICILARINA İLİŞKİN REGRESYON ANALİZİ BULGULARININ TARTIŞILMASI.....	112
6. SONUÇLAR, ÖNERİLER VE KISITLILIKLAR	114
6.1 SONUÇLAR.....	114

6.2 ÖNERİLER	115
6.3 KISITLILIKLAR	116
7.ÖZET	118
8. ABSTRACT	120
9. EKLER	122
10.KAYNAKÇA	135



TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim ve tez sürecim boyunca bilgi ve tecrübesiyle bana yol gösteren, çalışmanın her aşamasında zamanını ve deneyimlerini benimle cömertçe paylaşan; sabrı, anlayışı ve destekleriyle her daim yanımda olan, beni motive eden ve bu süreci kolaylaştıran kıymetli tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Ömer Kardaş’a,

Uzmanlık eğitimim süresince yetişmemde büyük emeği olan, engin bilgi ve tecrübeleriyle ufkumu açan kıymetli hocalarım Prof. Dr. Ayşen Coşkun, Prof. Dr. Özlem Yıldız Gündoğdu, Prof. Dr. Nursu Çakın Memik, Prof. Dr. Şahika Gülen Şişmanlar, Doç. Dr. Burcu Kardaş, Doç. Dr. İrem Damla Çimen, Dr. Öğr. Üyesi Gökçe Yağmur Efendi’ye,

Çocuk Nörolojisi rotasyonum süresince bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım, birlikte çalışma fırsatı bulduğum için kendimi şanslı hissettiğim Prof. Dr. Bülent Kara, Doç. Dr. Ayfer Sakarya Güneş, Doç. Dr. Leman Tekin Orgun ve tüm yan dal uzmanlarına; erişkin psikiyatrisi rotasyonum boyunca bilgi ve mesleki deneyimlerini benimle paylaşan Prof. Dr. Oya Güçlü, Doç. Dr. Hüseyin Şehit Burhan ve Doç. Dr. Hasan Mervan Aytaç’a,

Uzmanlık eğitimim süresince bana sıcak, destekleyici ve keyifli bir çalışma ortamı sunan; tanımaktan ve birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum tüm asistan arkadaşlarıma; bölümümüzde görev yapan değerli sekreterlerimize, personellerimize, sosyal hizmet uzmanımıza, psikologlarımıza ve hemşiremize;

Liseden asistanlığa uzanan dostluğumuzla ömrümün yarısını paylaşmayı büyük bir nasip olarak gördüğüm; hayatımın her alanında koşulsuz desteğini hissettiğim; anlayışı, sevgisi, nezaketi, iş ahlakı ve hastalara olan merhametli yaklaşımıyla bana her zaman örnek olan, dert ortağım, kadim dostum **Nesibe’ye**; eşkıdemim ve yol arkadaşım olarak başlayıp dostluğa evrilen sürecimizde her zaman yanımda olan, yardım istemeyi unuttuğum anlarda bile desteğini benden esirgemeyen, hayatına dokunduğu herkese yardım eli uzatmasıyla takdir ettiğim ve işine olan aşkından ilham aldığım canım **Dilek’e**; içten yakınlığıyla asistanlık yıllarımda dostluğunu her an yanımda hissettiğim, en küçük sıkıntıda kapısını çalabildiğim, sorumluluk bilinci ve gayretine hayranlık duyduğum, sevdikleri uğruna gösterdiği sonsuz fedakârlıklarına hayranlık duyduğum, kendisinden önce her zaman başkalarını düşünen güzel yürekli dostum **Rabia’ya**; eşkıdemim olarak

tanıyıp asistan temsilciliğini beraber yürüterek daha yakından tanıma fırsatı bulduğum için kendimi çok şanslı hissettiğim; en zorlu süreçleri desteğiyle kolaylaştıran, tez ve uzmanlık hazırlıklarında da ne zaman ihtiyaç duysam sabırla yardımına koşan canım **Tuba'ya**;

Hayatım boyunca yanımda olan, sevgileriyle beni her zaman sarmalayan, bu günlere gelmemde sonsuz destek ve emekleri olan, eğitim hayatımda verdikleri güvenle bu zorlu süreci benim için kolay kılan, fedakârlıkları ve merhametleriyle üzerimdeki haklarını ödeyemeyeceğim, dualarını her an yanımda hissettiğim canım **annem Songül Özkan ve canım babam Ahmet Özkan'a**; doğumuyla bana ilk kez ablalığı yaşatan, enerjisi, cesareti ve gayretiyle bana örnek olan, zor zamanlarımda desteğiyle beni rahatlatan canım erkek kardeşim **Eymen'e**; ablası olmaktan gurur duyduğum yaşamının her anına şahit olmayı şanslı saydığım, büyüdükçe en yakın dostum haline gelen, hayatımın her alanında ve en zorlu günlerde desteğini hissettiğim, gayreti, çalışkanlığı ve yetenekleriyle örnek olan canımdan öte kız kardeşim **Hüsna'ya**;

Eşimin ailesi olmanın ötesinde, bana her zaman kendi ailem gibi kucak açan, sabır ve anlayışlarıyla bu süreci kolaylaştıran, sevgilerini her zaman hissettiğim, kızları olmaktan mutluluk duyduğum **annem Fatma Namlı ve babam Mustafa Nuray Namlı'ya**; üniversite yıllarında başlayan dostluğumuzun her geçen gün derinleşerek devam etmesinden mutluluk duyduğum, samimiyeti, içtenliği ve fedakarlığıyla bana örnek olan, meslektaş, dostu ve özellikle kız kardeşi olmaktan gurur duyduğum canım arkadaşım **Sena'ya**; birlikte çıktığımız seyahatlerde tanıdığım, samimiyeti, enerjisi ve içtenliğiyle kendime yakın hissettiğim, yol arkadaşlığıyla başlayan hikayemizin kız kardeşliğe dönüşmesinden çok mutlu olduğum canım yoldaşım **Beyza'ya**;

Hayatıma girdiği andan itibaren her anımı güzelleştiren, sevgisiyle sevmeyi öğrendiğim, merhametiyle huzur bulduğum, henüz ilk yılımızı doldurmamış evliliğimizde, varlığını sanki bir ömür yanımdaymışçasına hissettiğim, tez sürecimin başından sonuna sabırla yanımda olan, asistanlığımın en yorucu günlerini huzurlu bir yuvaya dönüştüren, desteğini bir an olsun eksik etmeyen, beni benden daha çok düşünen, zorlandığımda sakinleştiğim, yorulduğumda dinlendiğim canım hayat arkadaşım, biricik eşim **Ahmet'e**;

Sevgi, minnet ve teşekkürlerimle...

KISALTMALAR DİZELGESİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome (Edinilmiş Bağışıklık Yetersizliği Sendromu)

BOH: Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar

CDC: Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi)

CFI: Comparative Fit Index (Karşılaştırmalı Uyum İndeksi)

CMS: Medicare and Medicaid Services (Medicare ve Medicaid Hizmetleri Merkezi)

COVID-19: Corona Virus Disease 2019 (Koronavirüs Hastalığı 2019)

DFA: Doğrulayıcı Faktör Analizi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

GFI: Goodness of Fit Index (Uyum İyiiliği İndeksi)

GSA: Genel Sağlık Algısı

HADÖ: Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği

HADÖ-A: Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği - Anksiyete Alt Boyutu

HADÖ-D: Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği - Depresyon Alt Boyutu

HbA1c: Glikozile Hemoglobin

HIV: Human Immunodeficiency Virus (İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü)

HYED: Hastalığın Yaşamı Etkileme Düzeyi

IFI: Incremental Fit Index (Artmalı Uyum İndeksi)

IHME: Institute for Health Metrics and Evaluation (Sağlık Ölçümleri ve Değerlendirme Enstitüsü)

KGİ: Kapsam Geçerlik İndeksi

KGO: Kapsam Geçerlik Oranı

KHBSÖ: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği

KHBSÖ-E: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği - Ergen Formu

KÜ GOKAEK: Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

LSD: Least Significant Difference (En Küçük Önemli Fark)

NFI: Normed Fit Index (Normlaştırılmış Uyum İndeksi)

RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation (Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü)

RSÖ: Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği

SF-36: Short Form- 36

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences (Sosyal Bilimler İçin İstatistik Paketi)

SRMR: Standardized Root Mean Square Residual (Standardize Edilmiş Hata Kareleri Ortalamasının Karekökü)

T1DM: Tip 1 Diyabetes Mellitus

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

YKÖ-E: Ergenler İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

TABLolar DİZELGESİ

Tablo 1. Çalışmada kullanılan geçerlik ve güvenirlik yöntemleri

Tablo 2. Ölçek maddelerinin uyarlanması sırasında yapılan değişiklikler

Tablo 3. Her Bir Alt Boyutta Maddeler İçin Hesaplanan KGO Değerleri

Tablo 4: T Değerleri

Tablo 5. Model Veri Uyumu Tablosu

Tablo 6. KHBSÖ-E Alt Boyutları Arasındaki İlişki Tablosu

Tablo 7. KHBSÖ-E Toplam ve Alt Boyutları Güvenirlik Tablosu

Tablo 8. KHBSÖ-E Madde Toplam Korelasyonu

Tablo 9. Test-Tekrar Test Güvenirliği Tablosu

Tablo 10. Hastaların Demografik Özelliklerine Göre Tanımlayıcı İstatistik Tablosu

Tablo 11. Hastaların klinik özellikleri ve sağlık algısına ilişkin tanımlayıcı bulgular

Tablo 12. Olgu Grubundaki Hastaların Tanı Türlerine Göre Dağılımı

Tablo 13. Grupların demografik özellikler açısından karşılaştırılması

Tablo 14. Grupların klinik özellikleri ve sağlık algısı açısından karşılaştırılması

Tablo 15. Grupların Stigma Ölçeği Genel ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 16. Grupların Anksiyete ve Depresyon Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 17. Grupların Yaşam Kalitesi Genel ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 18. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 19. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Benlik Saygısı Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 20. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 21. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 22. Grupların Cinsiyete Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 23. Grupların Cinsiyete Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 24. Grupların Cinsiyete Göre Depresyon ve Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 25. Grupların Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 26. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 27. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 28. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Depresyon ve Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 29. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 30. Genel Sağlık Algısına Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 31. Genel Sağlık Algısına Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 32. Genel Sağlık Algısına Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 33: Genel Sağlık Algısına Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 34. Kontrol Grubunda Stigma Toplam ve Alt Boyutları ile Benlik Saygısı, Anksiyete, Depresyon Puanları ve Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Tablo 35. Olgu Grubunda Stigma Toplam ve Alt Boyutları ile Benlik Saygısı, Anksiyete, Depresyon Puanları ve Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Tablo 36. Kontrol Grubunda Benlik Saygısı, Anksiyete ve Depresyon Puanları ile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Tablo 37. Olgu Grubunda Benlik Saygısı, Anksiyete ve Depresyon Puanları ile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki Tablosu

Tablo 38. Grupların Benlik Saygısı ile Anksiyete ve Depresyon Puanları Arasında İlişki

Tablo 39. Grupların Stigma Ölçeği Toplam Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Tablo 40. Grupların Stigma Ölçeği Aile Ve Arkadaş Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Tablo 41. Grupların Okul Arkadaşı–Öğretmen Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Tablo 42. Grupların Stigma Ölçeği Sağlık Çalışanları Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

ŞEKİLLER DİZELGESİ

Şekil 1. Stigmanın Psikolojik, Fiziksel ve Davranışsal Sonuçları

Şekil 2. Mevcut Stigma Ölçekleri

Şekil 3. KHBSÖ-E Standart Faktör Yükleri Grafiği



1.GİRİŞ VE AMAÇ

20. yüzyılda dünyada eğitim ve gelir düzeyindeki yükselme, beslenme alışkanlıklarının değişmesi, bulaşıcı hastalıkların kontrol altına alınması gibi etkenler beklenen yaşam süresinin artmasına ve çoğunlukla tedavi edilebilir bulaşıcı hastalıkların yerini kronik hastalıkların almasına neden olmuştur. Günümüzde küresel ölçekte en önemli halk sağlığı sorunları arasında yer alan kronik hastalıklar, dünya çapındaki ölümlerin %74'ünden sorumlu tutulmaktadır.¹ Türkiye'de bu tablo küresel ortalamalardan daha ağır seyretmekte; tüm ölümlerin yaklaşık %80'inin bulaşıcı olmayan kronik hastalıklardan kaynaklandığı görülmektedir.² Bu epidemiyolojik yükün çocuk ve ergen popülasyonundaki yansımaları ise çok daha çarpıcıdır; Türkiye'de 20 yaş altı ölümlerin %26'sı kronik hastalıklara atfedilmekte olup bu oran dünya ortalamasının oldukça üzerindedir.¹

Kronik hastalıklar, genellikle yavaş seyirli, kalıcı, düzenli tedavi ve izlem gerektiren, bireyde yeti yitimine yol açabilen sağlık sorunlarıdır. Çocuk ve ergenlerde kronik hastalıklar yalnızca fiziksel sağlığı değil; okul yaşamını, akran ilişkilerini, benlik saygısını ve psikososyal uyumu derinden etkilemektedir.^{3,4} Ergenlik dönemi, biyolojik büyümenin yanı sıra kimlik kazanımı ve özerkleşme çabalarının yoğunlaştığı kritik bir evredir. Ancak kronik hastalık yönetimi (ilaç takibi, diyet, nöbet kontrolü vb.), ergeni bakıma muhtaç bırakarak “bağımsızlık isteği ile zorunlu bağımlılık” arasında bir çatışma yaratabilmektedir.⁵ Bu süreçte hastalığın getirdiği fiziksel sınırlılıkların ötesinde, ergenlerin baş etmek zorunda kaldığı önemli ikincil stres kaynaklarından biri stigmatdır.

Stigma, tarihsel olarak bedene vurulan somut bir işareti ifade etse de güncel literatürde daha çok bireyin toplumsal kimliğini lekeleyen görünmez bir işaret üzerinden değersizleştirilmesi olarak tanımlanmaktadır.⁶ Damgalanma, toplumsal kalıp yargıların etkinleşmesi, bunlara eşlik eden önyargının oluşması ve ayrımcı davranışlara dönüşmesiyle ilerleyen bir süreç olarak ele alınmaktadır.^{7,8} Kronik hastalık bağlamında stigma; bireyin yalnızca toplum tarafından nasıl görüldüğünü değil, aynı zamanda kişinin kendilik algısını, sosyal ilişkilerini, yardım arama davranışını ve tedaviye

uyumunu etkileyebilen önemli bir belirleyicidir. Nitekim birçok çalışmada stigma düzeyinin, azalmış yaşam kalitesi ve benlik saygısı ile; artmış depresyon ve anksiyete belirtileriyle ilişkili olduğu gösterilmiştir.⁹⁻¹¹

Kronik hastalığa sahip bireylerde kişiye özgü damgalanma deneyimi üç temel mekanizma üzerinden açıklanmaktadır. Bireyin doğrudan maruz kaldığı dışlayıcı/ayrımcı davranışlar “yaşanmış stigma”; damgalayıcı tutumların benlik algısına yerleşmesi “içselleştirilmiş stigma” ve kişinin çevresinden gelecekte olumsuz tutum göreceğine dair algı ve beklentileri “beklenen stigma”dır.¹² Son yıllarda kronik hastalığa sahip bireylerde, henüz açık bir ayrımcılık yaşanmamış olsa dahi, gelecekte damgalanma ihtimaline ilişkin kaygı ve beklentileri ifade eden “beklenen stigma” kavramı önem kazanmıştır. Bireyin sosyal çevresinden dışlanma, ayrımcılığa uğrama ya da suçlanma endişesini sürekli olarak taşıması, durumsal stresörlerden farklı biçimde süregelen bir kaygı yükü oluşturabilmekte; bu yük hem ruhsal iyi oluşu hem de hastalık yönetimine ilişkin davranışları olumsuz etkileyebilmektedir.⁹ Ergenlik döneminde bu beklentiler çoğunlukla yakın sosyal çevre, okul ortamı ve sağlık sistemi bağlamında şekillenmekte; bu alanlarda algılanan sosyal risk, hastalığın yönetimi ve kişinin psikososyal uyumu üzerinde belirleyici olabilmektedir.^{9,13} Bu nedenle, kronik hastalığı olan ergenlerde damgalanmanın özellikle “beklenen” boyutunun tanımlanması ve ölçülebilmesi; psikososyal risklerin erken saptanması ve hedefe yönelik müdahalelerin planlanması açısından önemlidir.

Kronik hastalıkların psikososyal etkileri değerlendirilirken literatürde “hastalığa özgü” ve “genel” yaklaşımlar tartışılmaktadır. Her kronik hastalığın kendine özgü klinik zorlukları bulunsa da, deneyimlenen stigmanın ve buna eşlik eden psikososyal örüntülerin birçok tanı grubunda benzer mekanizmalarla işlediği gösterilmiştir.^{14,15} Buna karşın damgalama literatürü incelendiğinde, araştırmaların sıklıkla belirli hastalık gruplarına (ör. HIV, epilepsi, obezite veya ruhsal bozukluklar) özgü modeller üzerinden ve birbirinden görece kopuk biçimde yürütüldüğü görülmektedir.¹⁶⁻¹⁸ Güncel yaklaşımlar ise sağlıklı ilişkili damgalamanın tanıdan bağımsız biçimde ortak süreçlerle işlediğini ve bu nedenle daha bütüncül bir perspektifle ele alınması gerektiğini vurgulamaktadır.¹⁹

Bu araştırma, Valerie Earnshaw ve arkadaşları tarafından geliştirilen Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği’nin (KHBSÖ) ergen bireylere uyarlanmış Türkçe formunun (KHBSÖ-E) geçerlik-güvenirlik özelliklerinin incelenmesini amaçlamaktadır.²⁰

Çalışma sonucunda, ülkemizde kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen stigmatı değerlendirebilecek, gelişimsel düzeye uygun ve psikometrik olarak desteklenmiş güçlü bir ölçme aracının literatüre kazandırılması hedeflenmektedir. Elde edilecek ölçüm aracı, klinik izlem süreçlerinde psikososyal risklerin daha erken fark edilmesine katkı sunacak; ölçeğin değerlendirdiği stigma kaynakları doğrultusunda okul, aile ve sağlık sistemi temelli müdahale programlarının geliştirilmesini destekleyebilecektir. Ayrıca farklı kronik hastalık tanılarına sahip ergenlerde aynı aracın kullanılabilmesi, gruplar arası karşılaştırmalara ve multidisipliner araştırmalara olanak sağlayacaktır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1 KRONİK HASTALIK

Günümüzde bulaşıcı hastalıkların büyük ölçüde kontrol altına alınması ve yaşam süresinin uzamasıyla birlikte, sağlık hizmetlerinin odağı giderek kronik hastalıklara kaymıştır. Yaşlı nüfusun çocuk nüfusa oranla artması da toplumdaki sağlık sorunlarının ağırlığının bulaşıcı hastalıklardan Bulaşıcı Olmayan Hastalıklara (BOH) doğru değişimine katkıda bulunmaktadır. Enfeksiyon hastalıklarına bağlı erken ölümlerin azalması ve yaşam süresinin uzaması arzu edilen bir durum olmakla birlikte, buna paralel olarak BOH'ların görülme sıklığı artmaktadır.^{2,21} Böylece sağlık alanındaki temel yük, akut enfeksiyon hastalıklarından kronik hastalıklara doğru kaymış ve kronik hastalıklar günümüzde küresel ölçekte en önemli halk sağlığı sorunlarından biri haline gelmiştir.²²

2.1.1 Kronik Hastalık Tanımı

Kronik kavramı hem dilsel hem de tıbbi bağlamlarda farklı anlamlar taşımaktadır. Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlük'te bu kelime; “süreğen (uzun vadeli), olay ve durumların ardı sıra yazıldığı tarih/vakayiname ve uzun süredir çözüm getirilememiş sorun” anlamlarında tanımlanmaktadır.²³ Uluslararası sözlüklerden Oxford İngilizce Sözlük'te “uzun süre devam eden veya sürekli tekrarlayan” şeklinde tanımlanırken²⁴, Dorland's Medikal Sözlüğü'nde “kalıcı veya uzun süreli etkileri olan hastalık ve durumlar” için kullanılan bir kelime olarak tanımlanmıştır.²⁵ Bu tanımlar, kavramın hem gündelik dilde hem de klinik bağlamda ortak bir süreklilik ve uzun vadeli etki vurgusu taşıdığını göstermektedir.

Kronik hastalıklar; genellikle yavaş seyirli, düzenli ve sürekli tedavi, bakım ve izlem gerektiren sağlık sorunlarıdır. Bu hastalıklar, bir ya da daha fazla sistemde geriye dönüşü olmayan fonksiyon ve yapı bozukluklarına yol açabilir ve kişilerde yeti yitimine neden olabilir.²⁶

2.1.2 Terminoloji

Geçmişten bugüne kronik hastalık tanımına yaklaşımlar literatürde farklılık göstermiştir. Tıp, halk sağlığı, akademi ve politika alanlarındaki profesyonel topluluklarda

bu terimin kapsamı ve içeriği konusunda tam bir uzlaşa bulunmamaktadır. Akademik yayınlar, kamu kurumları ve diğer kaynaklarda yer alan tanımlar incelendiğinde; hastalığın süresi, başlangıçta uzun bir latent dönem bulunması, tıbbi müdahale gereksinimi, işlevsellik üzerindeki etkileri, patolojik süreçler, iyilik halinden sapma, bulaşıcı olmama, çoklu risk faktörleri ve tedavi edilemezlik gibi ölçütlerde farklılıklar gösterdiği görülmektedir. Örneğin, tanımların çoğu hastalığın süresine ve işlevde yarattığı sınırlılıklara vurgu yaparken, bazıları rehabilitasyon için özel eğitim gerekliliğini de ifade etmektedir.²⁷

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) kronik hastalıklar için Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar ifadesini kullanmakta ve genellikle uzun süre devam eden ve genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin etkileşimi sonucu ortaya çıkan sağlık sorunları olarak tanımlamaktadır.²⁸ ABD Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC)'ne göre ise 1 yıl veya daha uzun süren, sürekli tıbbi müdahale gerektiren veya günlük yaşam aktivitelerini kısıtlayan ya da her ikisini birden yapan durumlar olarak tanımlanmaktadır.²⁹ Literatürde çocuk ve ergen hastalarda ise; tıbbi bir durum, 0 ile 18 yaşları arasında başlamışsa, en az bir organ sistemini etkiliyorsa, bir yıl içinde en az 3 ay devam ediyorsa, normal günlük aktiviteleri veya kişinin işlevini etkiliyorsa ve bir tür tıbbi bakım gerektiriyorsa kronik olarak kabul edileceği belirtilmiştir.³⁰ Amerikan Pediatri Akademisi ise “çocukluk çağı kronik (bulaşıcı olmayan) hastalık” tanımını; tıbbi bilgiler ile teşhis edilmesi, henüz tam bir tedavisinin olmaması ve en az üç aydır var olması ve muhtemelen üç aydan daha fazla sürecektir olması ya da son bir yıl içinde en az üç kere tekrar etmiş olması ve muhtemelen tekrar edecek olması şeklinde açıklamıştır.³¹

Van Cleave ve arkadaşları³² ise hastalıkların sosyal yönünü de ele alarak; çocuk ve ergenin düzenli olarak okula gitmesini ve aktivite yapmasını engelleyen, bir profesyonel tarafından takip ve tedavi gerektiren, düzenli ilaç kullanım gerekliliği olan herhangi bir fiziksel veya zihinsel durum olarak tanımlamıştır.

CDC, en sık rastlanan ve en çok mortalite ile ilişkilendirilen kronik hastalıkları; kalp hastalığı, inme, kanser, tip 2 diyabet, obezite ve artrit olarak tanımlamaktadır.²⁹ Bu yaklaşım, özellikle halk sağlığı alanında mortalite ve morbidite yükü yüksek hastalıklara odaklanıldığını göstermektedir. Buna karşın, ABD'nin sağlık sigortası düzenleyici kurumu olan Medicare ve Medicaid Hizmetleri Merkezi (CMS), çok daha geniş kapsamlı bir liste

kullanılmaktadır. CMS tarafından kronik kabul edilen 19 farklı durum arasında HIV/AIDS, Alzheimer hastalığı, depresyon ve diğer ruhsal hastalıklar da yer almaktadır.³³ Bu iki kurum arasındaki farklılık, tanımlamalardaki farklılığın sadece dahil edilen hastalık grubunu değil, sağlık politikası ve verilen hizmetin de çerçevesini etkilediğini göstermektedir.²⁹

Her ne kadar birbiri yerine kullanılsa da kronik hastalık (*chronic disease*) ve kronik rahatsızlık (*chronic illness*) kavramları farklı hastalıkların dahil olduğu farklı anlamlar taşımaktadır. Genel olarak, kronik hastalık, biyomedikal sistemde etiyoloji, patofizyoloji, belirtiler, semptomlar ve tedaviye göre sınıflandırılan, uzun süreli seyir ve kesin tedavi eksikliği beklentisini barındıran tanılarla ilişkilidir. Hem bulaşıcı olmayan hastalıkları (örneğin diyabet, kalp hastalığı, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, kanser, depresyon) hem de AIDS gibi bulaşıcı hastalıkları kapsayabilmektedir. Buna karşın, kronik rahatsızlık kavramı, bireyin uzun süreli sağlık sorunlarıyla yaşama deneyimini ifade etmektedir. Bu durum yalnızca bulaşıcı ya da bulaşıcı olmayan hastalıklarla sınırlı değildir; sendromlar, gelişimsel bozukluklar veya ruhsal rahatsızlıklar da kronik rahatsızlık kapsamına girebilmektedir.³⁴ Kronik rahatsızlık, bireyin yaşadığı bedensel ve ruhsal bozulmaların gündelik yaşama yansımaları, bu süreçle nasıl başa çıktığını ve çevresel etkilerle nasıl şekillendiğini açıklamaktadır. Literatürde “istenmeyen bedensel veya zihinsel, rahatsız edici duyuların deneyimi” olarak tanımlanan bu kavram; kişinin hastalıkla ilişkili yorgunluk, stres, umutsuzluk, sosyal dışlanma ve damgalanma gibi deneyimlerini de içermektedir.³⁴ Bu kavram bireylerin sağlık durumlarının yalnızca biyomedikal yönüyle değil, sosyal ve psikolojik etkileriyle de değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Zira kronik hastalıkların biyomedikal tanımına odaklanan bir sağlık sistemi, bireylerin kronik rahatsızlık deneyimlerini ve kronik durumların yarattığı sosyal ve psikolojik sonuçları göz ardı etme riski taşımakta, bu da sistemin eksik ve yetersiz kalmasına yol açmaktadır.

Farklı tanımların olması kronik hastalık ve engellilik sıklığı konusunda farklı değerlerin bildirilmesine neden olmaktadır. Literatürde kronik hastalık tanımında görülen çeşitlilik, yalnızca araştırmaların karşılaştırılabilirliğini güçlendirmekle kalmamakta; aynı zamanda sağlık hizmetlerinin ölçülebilir ve yönetilebilir olan biyomedikal bakış açısına odaklanarak sosyal ve psikososyal bakış açısının göz ardı edilmesine yol açmaktadır. Oysa kronik

hastalıkların bireyler üzerindeki etkisi yalnızca biyolojik sınırlılıklar ile değil, aynı zamanda toplumsal algılar, ayrımcı tutumlar ve stigma ile de şekillenmektedir. Bu nedenle kronik hastalık kavramının tanımındaki farklılıkların giderilmesi, bireyin biyopsikososyal açıdan tümüyle ele alınması, hastalıkların önlenmesine yönelik gerekli çalışmaların bu yönde düzenlenmesi kritik önem taşımaktadır.

2.1.3 Kronik Hastalıkların Küresel Yüğü ve Epidemiyolojisi

Kronik hastalıklar, yaşam süresi boyunca küresel halk sağlığı için büyük bir tehdit oluşturmaktadır. DSÖ tarafından ‘kronik hastalık tsunamisi olarak’ adlandırılan bu durum, dünya çapındaki halk sağlığı hedeflerine rağmen etkisini sürdürmekte, kronik hastalıklarda istikrarlı bir artış ve ruh sağlığı bozukluklarında güçlü bir büyüme görülmektedir.³⁵ Lancet Küresel Hastalık Yüğü Çalışması’na göre, 2010 yılında, dünya çapında ölümlerin %67’si kronik hastalıklardan kaynaklanırken, bu oran 2019’da %74’e yükselmiş olup, COVID-19 dönemi ve sonrasında hızlanan bir büyüme yaşanmıştır. Bu tablo, 2021 yılında artarak devam etmekte, pandemi kaynaklı olmayan tüm ölümlerin yaklaşık %75’ini BOH kaynaklı ölümlerin oluşturduğu görülmektedir. 43 milyon kişinin ölümüne karşılık gelen bu oranın 18 milyonu 70 yaş altı bireylerde gerçekleşmiştir. Erken ölümlerin %82 gibi yüksek oranda düşük ve orta gelirli ülkelerde gerçekleşmesi de dikkat çekicidir. En yaygın ölüm nedenleri arasında kardiyovasküler hastalıklar (~19 milyon), kanser (~10 milyon), kronik solunum yolları hastalıkları (~4 milyon) ve diyabet (~2 milyon) bulunmaktadır.²⁸

Bu ölümlerin dünya nüfusu arasında yüksek gelirli ülkelere düşük gelirli ülkelere ve gençlerden yaşlılara doğru geniş bir dağılım göstermesi dikkat çekicidir. BOH’lar büyük bir etkiye sahip olup üretkenliği azaltmakta ve sağlık harcamalarında ciddi artışlara sebep olmaktadır. Ayrıca BOH’lardan etkilenen insan sayısının önümüzdeki on yıllarda önemli ölçüde artması beklenmektedir.³⁶

Epidemiyolojik veriler ülkeler arasında farklılık göstermekle birlikte hem gelişmiş hem de gelişmekte olan toplumlarda yüksek kronik hastalık yükü olduğu bildirilmektedir. Ülke örnekleri de bu durumu desteklemektedir. Örneğin, Avustralya Sağlık ve Refah Enstitüsü verilerine göre, Avustralyalıların %47’si en az bir kronik hastalığa, %20’si ise iki veya daha fazla kronik hastalığa sahiptir. Kronik hastalıklar, hastane yatışlarının %51’ini, ölümlerin %90’ını oluşturmakta ve özellikle düşük sosyoekonomik düzeydeki yetişkinler

ile kırsal bölgelerde yaşayanlar arasında orantısız bir yüke sebep olmaktadır. Benzer şekilde, ABD Ulusal Sağlık Enstitüsü verileri, ABD nüfusunun yaklaşık %50'sinin en az bir kronik hastalığa sahip olduğunu ve sağlık harcamalarının %86'sının bu hastalıklara atfedildiğini bildirmektedir. Birleşik Krallık'ta da kronik fiziksel hastalıkların ruh sağlığı bozuklukları ile yakın ilişkili olduğu ve benzer bir epidemiyolojik modelin gözlemlendiği bildirilmektedir. Bu bulgular, kronik hastalıkların yaşam boyu artan prevalansını, sağlıklı yaşlanmayı tehdit eden en önemli halk sağlığı sorunlarından biri olduğunu ve hem bireyler hem de toplumlar için artan bir yüke sebep olduğunu açıkça göstermektedir.³⁷

Hastalık yükünün güncel durumu incelendiğinde, Türkiye'nin küresel ortalamalardan belirgin şekilde ayrıştığı ve kronik hastalık yükünün ülkemizde dünya geneline kıyasla daha ağır seyrettiği görülmektedir. Sağlık Ölçümleri ve Değerlendirme Enstitüsü (IHME) tarafından yayımlanan 2023 yılı verilerine göre; küresel ölçekte tüm ölümlerin %74'ü bulaşıcı olmayan kronik hastalıklardan kaynaklanırken, Türkiye'de bu oran %80 düzeyine ulaşmıştır¹. Bu veri, Türkiye'de epidemiyolojik geçişin tamamlandığını ve sağlık sistemi üzerindeki en önemli yükün kronik hastalıklardan kaynaklandığını doğrulamaktadır. Bu tablonun çocuk ve ergen popülasyonundaki (20 yaş altı) yansıması ise çok daha çarpıcıdır. Küresel düzeyde 20 yaş altı ölümlerin %17'si kronik hastalıklara atfedilirken; Türkiye'de bu oran dünya ortalamasının oldukça üzerinde, %26 seviyesindedir. 2023 yılında Türkiye'de 20 yaş altı 8.615 çocuk ve ergen kronik hastalıklar nedeniyle hayatını kaybetmiştir. Bu istatistikler, Türkiye'deki çocuk ve ergenlerin, küresel akranlarına kıyasla kronik hastalıkların mortalite yüküne daha fazla maruz kaldığını somut verilerle ortaya koymaktadır.¹

Mortalite verilerinin ötesinde, kronik hastalıkla yaşayan ergenlerin karşılaştığı işlevsel kısıtlılıklar (morbidite) da tablonun ciddiyetini artırmaktadır. Zira sağlık sistemlerinin iyileşmesiyle beraber mortalite oranı kadar morbidite oranının etki büyüklüğü de önem kazanmıştır. DSÖ tarafından yayımlanan "Engellilik Üzerine Dünya Raporunda", engellilik riski bulunan çocuk oranının %14 ile %35 arasında değiştiği bildirilmektedir.³⁸ Ayrıca Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yayımlanan "İstatistiklerle Çocuk 2024" raporu, bu durumu destekler niteliktedir. Rapora göre, 12-15 yaş arası ergenlerin yaklaşık %1'inin genel sağlık durumu "kötü veya çok kötü" olarak bildirilmiştir. Ancak asıl kritik veri, hastalığın günlük yaşama etkisinde görülmektedir: Sağlık durumu kötü olan

çocukların %53'ü günlük faaliyetlerinde “çok sınırlandığını”, %40,9'u ise “sınırlandığını” belirtmiştir.³⁹ Toplamda %90'ı aşan bu faaliyet kısıtlılığı; kronik hastalığa sahip Türk ergenlerin okula devam, spor aktiviteleri ve akran etkileşimi gibi gelişimsel açıdan kritik sosyal alanlardan uzak kalmasına neden olmaktadır.

Fiziksel kısıtlılığın yarattığı bu sosyal izolasyon, ergenlerde “farklı hissetme”, “yetersizlik” ve damgalanma (stigma) riskinin artmasına zemin hazırlayan en önemli psikososyal risk faktörlerinden biri olarak değerlendirilmektedir. Söz konusu epidemiyolojik yük, çocuk ve ergenlerde sadece fiziksel değil, önemli psikososyal etkiler de bırakabilmektedir.

2.2 KRONİK HASTALIKLARIN PSİKOSOSYAL ETKİLERİ

Kronik hastalıklar uzun bir zaman sürecine yayılmış etkileri olması sebebiyle yaşam kalitesi ve dayanıklılığın olumsuz etkilendiği sosyal, fiziksel, duygusal bilişsel, akademik kısıtlılıklara sebep olan durumlardır. Sadece hasta olan çocuğu etkilemekle kalmayıp çocuğun ebeveyni, kardeşi, yakınları ve öğretmeni gibi çevresindeki pek çok kişiyi de etkilemektedir.⁴⁰ Pek çok çocuk ve aile, uygun adaptif yöntemler geliştirerek işlevselliğini korumayı başarırken; önemli bir kısmında günlük işlevsellik, yaşam kalitesi, benlik saygısı, akademik hayat etkilenmekte, sosyal izolasyon ve stigmatizasyona bağlı sosyal işlevsellik düşmekte ve aile işlevselliği ciddi hasar görmektedir.⁴¹

2.2.1 Kronik Hastalıkların Ergen Üzerindeki Psikososyal Etkileri

2.2.1.1 Ergenlik

Ergenlik, çocukluktan yetişkinliğe geçişi temsil eden; hızlı biyolojik büyümenin yanı sıra bilişsel, duygusal ve sosyal yeniden yapılanmanın yaşandığı kritik bir gelişimsel evredir. Erikson'ın Psikososyal Gelişim Kuramı'na göre bu süreç, “Kimlik Kazanımına Karşı Rol Karmaşası” evresidir.⁵ Bu dönemin temel gelişimsel görevleri arasında; aileden ayrılarak özerklik kazanma (bireyleşme), beden algısının bütünleşmesi, akran grubuna aidiyet ve geleceğe yönelik bir kimlik inşası yer almaktadır. Ancak kronik hastalık tanısı, bu doğal gelişimsel süreçlerle çatışan dinamikler yaratarak ergenin psikososyal uyumunu zorlaştırmaktadır. Öz Belirleme Kuramı (*Self-Determination Theory*) perspektifinden bakıldığında; kronik hastalık yönetimi (insülin yapma, nöbet kontrolü vb.), ergenin temel

psikolojik ihtiyacı olan “otonomi” duygusunu tehdit etmekte ve onu ebeveyn denetimine muhtaç bırakmaktadır.⁴² Erikson’a göre, bu bağımlılık hali ergenin kimlik bütünleşmesini sekteye uğratmakta ve hasta rolünün, bireysel kimliğin önüne geçmesine neden olarak rol karmaşası yaratmaktadır.⁵ Ergen, özerkliğini kanıtlamak adına tedaviyi reddetme, ilaçlarını aksatma veya riskli davranışlarda bulunma eğilimi gösterebilmektedir. Bu “başkaldırı”, hastalıktan çok hastalığın yarattığı bağımlılık hissine karşı bir savunma mekanizması olarak görülmektedir.^{43,44}

Piaget’nin Bilişsel Gelişim Kuramı’na göre ise ergenlik, “Soyut İşlemler Dönemi” olarak adlandırılır. Ergen, soyut düşünebilme yetisiyle birlikte benmerkezci (egosentrik) bir düşünce yapısı geliştirir.⁴⁵ Piaget’nin bu teorisinden yola çıkarak, Elkind, ergen benmerkezciliğinin iki temel bileşeni olduğunu söylemiş ve bunlara “Hayali Seyirci” (Imaginary Audience) ve “Kişisel Efsane” (Personal Fable) adını vermiştir. “Hayali Seyirci” kavramına göre ergen, herkesin sürekli kendisine baktığını ve kendisini yargıladığını düşünür. Bu bilişsel özellik, kronik hastalığı olan ergenlerde hastalığın görünür belirtilerine (örn: insülin yapma, nöbet geçirme) aşırı odaklanmaya ve damgalanma kaygısının abartılı bir şekilde yaşanmasına zemin hazırlamaktadır.⁴⁶ Ayrıca, “Kişisel Efsane inancı “Bana bir şey olmaz, ben özelim”, ergenin hastalığın risklerini inkar etmesine ve tedavi uyumsuzluğuna yol açabilmektedir.⁴⁷

2.2.1.2 Kronik Hastalıkların Sosyal Etkileri

2.2.1.2.1 Kronik Hastalık ve Okul Hayatı

Kronik hastalık, ergenlerin yalnızca fiziksel sağlığını değil, aynı zamanda okul yaşamına katılımını, akran ilişkilerini ve okula aidiyet duygusunu da etkilemektedir. Ergenlerin uyanık oldukları zamanın çoğunu okulda geçirmeleri sebebiyle okul ve okuldaki ilişkileri psikososyal hayatında önemli bir yer teşkil etmektedir. Hastalığın getirdiği fiziksel kısıtlamalar ve tedavi zorunlulukları, ders dışı sosyal etkinliklere katılımı sınırlandırabilmektedir; bu durum, okulları ergen için sadece akademik değil, aynı zamanda kritik bir sosyal gelişim alanı olarak öne çıkarmaktadır.⁴⁸ Devamlılık sorunları, akademik performansta zorlanma, akran ilişkilerinde kırılmalar ve öğretmenlerle ilişkilerde değişimler, ergenin okul deneyimini çok boyutlu biçimde dönüştürebilmektedir.⁴⁹

Kronik hastalığı olan ergenler için öğretmen, yalnızca akademik başarıyı değerlendiren bir otorite değil, aynı zamanda sosyal ilişkilerin tonunu ve sınıf iklimini belirleyen temel bir figürdür. Öğretmenin öğrenciyle kurduğu ilişki biçimi, diğer öğrencilerin arkadaşlarına yönelik tutumlarını doğrudan şekillendirmektedir. Bu çerçevede, öğretmenin sıcak, kabul edici ve özerklik destekleyici tutumları, akran ilişkilerinde koruyucu bir etki yaratırken; mesafeli, aşırı kontrolcü ya da ayrımcı tutumlar, akran zorbalığı ve damgalanma riskini artıran bir sosyal ortam oluşturabilmektedir.⁵⁰ Ayrıca, okul ortamındaki kişilerin hastalığa yaklaşımı, çocuğun hastalıkla baş etme becerisini doğrudan etkileyen bir faktördür. Özellikle öğretmenlerin hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması, çocuğun tıbbi gereksinimlerinin (örn: derste tuvalete gitme, ara öğün alma, dinlenme) bir 'disiplin sorunu' veya 'ayrıcalık talebi' olarak yanlış yorumlanmasına neden olabilmektedir. Bu tür yanlış algılamalar, ergenin okulda kendini güvensiz ve anlaşılmamış hissetmesine, akademik motivasyonunu kaybetmesine ve nihayetinde okul reddi davranışları geliştirmesine yol açmaktadır.⁵¹

2.2.1.2.2 Kronik Hastalık ve Akran İlişkisi

Ergenlik döneminde akran ilişkileri, sosyal kimliğin ve aidiyet duygusunun oluşumunda merkezi bir rol oynamaktadır. Sağlıklı bir psikososyal gelişim için ergenin bir gruba dahil olması, kabul görmesi ve akranlarıyla benzer olduğunu hissetmesi önem taşımaktadır.⁵²

Kronik hastalığı olan ergenler, sık hastane kontrolleri, yorgunluk ve semptom alevlenmeleri nedeniyle akranlarına kıyasla daha fazla devamsızlık yaşayabilmektedir. Artan devamsızlık, yalnızca akademik olarak geri kalma riskini değil, aynı zamanda akran grubundaki yerini kaybetmesine ve sosyal izolasyonuna neden olmaktadır. Sık hastane yatışları veya evde bakım süreçleri nedeniyle akran etkileşiminden uzak kalan ergenler, sosyal becerilerin gelişiminde gecikmeler yaşayabilir. Bu durum, onların sosyal ortamlarda kendilerini daha güvensiz hissetmelerine neden olmaktadır.⁵³ Araştırmalar, kronik fiziksel hastalığı olan gençlerin okul bağlılığı ve aidiyet düzeylerinin genellikle akranlarına göre daha düşük olduğunu göstermektedir.^{54,55} Ayrıca akranlarına göre daha az dahil edilmiş hissettikleri, daha az arkadaşları olduğu ve daha zayıf akran ilişkilerine sahip oldukları görülmüştür.^{56,57}

2.2.1.2.3 Kronik Hastalık ve Yetişkin Yaşamına Etkileri

Çocukluk çağından yetişkinliğe geçiş sürecinde kronik hastalığın süregelen etkileri, meslek sahibi olma, iş bulma, aile kurma ve sosyal ilişkilerini sürdürme gibi konularda zorluklara sebep olmaktadır. Örneğin uzun dönem takip çalışmalarında epilepsi hastalarının sağlıklı gruba kıyasla işsizlik oranının daha yüksek olduğu, akademik başarılarının düşük olduğu, aileye bağımlı kaldıkları ve evlenme oranlarının daha düşük olduğu bildirilmiştir.⁵⁸

Çocukluk ve ergenlik döneminde kronik hastalığa sahip olmanın, daha düşük eğitim niteliklerine, işe alım süreçlerinde potansiyel ayrımcılıklara ve daha yüksek işsizlik oranlarına yol açtığını gösterilmiştir.⁵⁹ Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların incelendiği bir çalışmada; işe alımda reddedilme korkusunun veya deneyiminin başvuruda bulunmaktan kaçınmaya sebep olduğunun gösterilmesi bu durumu destekler niteliktedir.^{58,60}

Hastalık ve tedavi süreçlerinin, karşı cinsle ilişki kurma, evlenme ve çocuk sahibi olma gibi süreçleri de etkileyebildiği ifade edilmektedir. Fiziksel görünümle ilgili kaygılar, partner için bir “bakım yükü” oluşturacağı düşüncesi, infertilite endişesi ve özellikle genetik geçişi olan hastalıklarda hastalığın çocuğa da aktarılacağı korkusu gibi etmenlerin, yakın ilişki kurma ve aile kurma sürecinde belirleyici olduğu belirtilmiştir.⁵⁸

2.2.1.3. Kronik Hastalıkların Psikolojik Etkileri

Kronik hastalıklar ve psikiyatrik hastalıklar birbirleriyle çift yönlü bir etkileşim içindedir. Kronik hastalığa bağlı ortaya çıkan sosyal stigmatizasyon, düşük benlik saygısı, beden algısının bozulması, beden kontrolünün yetersiz hissedilmesi, ekonomik yük artışı gibi sebeplerin psikiyatrik hastalıkların sıklığında dolaylı olarak artışa sebep olduğu gösterilmiştir.^{41,61} Sağlıklı popülasyona göre psikiyatrik komorbidite oranının 2-2,5 kat daha fazla olduğu belirtilmiştir.¹⁵ Hasta ergenlerin yarısında eşlik eden en az bir adet psikopatoloji bildirilmiştir. Uzun yıllardır bu alanda yapılan çalışmalar kronik hastalığa sahip gençlerin hem içe yönelim hem de dışa yönelim sorunlarında artışı gözler önüne sermektedir.⁶² Erkek ergenlerde dışa yönelim sorunları daha sık gözlenirken, kız ergenlerin sorunları daha çok içselleştirme eğiliminde olduğu bildirilmiştir. Beyin

fonksiyonlarının direkt etkilendiği epilepsi gibi nörolojik hastalıklarda dışa yönelim sorunları artmaktadır.⁶³

En sık görülen psikopatolojiler, anksiyete bozuklukları ve majör depresif bozukluktur. Bunların yanında uyum bozukluğu, travma sonrası stres bozukluğu, somatizasyon bozukluğu, uyku bozukluklarını bildiren çalışmalar bulunmaktadır.⁶⁴⁻⁶⁶ Erken ergenlikten orta ergenliğe kadar süren geniş kapsamlı boylamsal bir çalışmada, psikopatolojinin yaşla birlikte de biçim değiştirebildiği, erken ergenlikte daha çok depresif belirtiler görülürken, geç ergenlikte ise anksiyete belirtilerinin baskın olduğu saptanmıştır.⁶⁷

Dolaylı ilginin yanı sıra beyin fonksiyonları ve beden sağlığı; nörolojik, immünolojik ve endokrinolojik yolaklar aracılığıyla birbirine güçlü bir biçimde bağlı olduğu için kronik hastalığa sahip olmanın doğrudan etkileri de bulunmaktadır. Maruz kalınan strese sekonder olarak hipotalamus-hipofiz-adrenal aksının aktive olması ve artmış sempatoadrenerjik etki nedeniyle oluşan metabolik etkiler ve inflamatuvar reaksiyonların hastalığın seyrinde etkisi olduğu ifade edilmiştir.⁶⁸ Major depresif bozukluk ve anksiyete bozukluklarının oluşumunda inflamatuvar parametrelerin etkileri üzerine pek çok çalışma yapılmıştır. Artmış inflamasyon bir yandan mevcut kronik hastalığın belirtilerini şiddetlendirirken diğer yandan komorbid fiziksel ve ruhsal hastalıkların sıklığında artışa sebep olmaktadır. Komorbid ruhsal hastalığa sahip hastaların hastalığın fiziksel etkileri kontrol edildiğinde dahi daha fazla tıbbi belirti bildirdikleri görülmüştür.^{69,70}

Ruhsal hastalıkların eşlik ettiği kronik hastalıklarda bir tür kısır döngü yaşanmaktadır. Diyabet tanılı hastalarda glukoz regülasyonunun bozulmasıyla hipoglisemi ve hiperglisemiye bağlı duygudurum değişiklikleri gözlenirken; bozulmuş emosyon regülasyonu da stabil olmayan kan şekeri, yüksek HbA1C düzeyleri, ek metabolik komplikasyonlar ve organ hasarları ile ilişkili bulunmuştur.⁷¹ Astım hastalarıyla yapılan bir çalışmada, eşlik eden depresyon varlığında inflamasyon parametrelerinin yükseldiği, hastalık belirtilerinin alevlendiği, atak sıklığının arttığı ve buna bağlı olarak depresif semptomların şiddetlendiği görülmüştür.⁶⁹ Benzer şekilde epilepsi hastalarında psikiyatrik komorbidite bulunması nöbetlerin durdurulmasında zorlukla ilişkilendirilmiştir.⁷⁰ Bu durum, kronik hastalıkta fiziksel yükün subjektif deneyiminin, psikiyatrik eş tanılardan bağımsız düşünülemeyeceğine işaret etmektedir.

2.2.1.3.1 Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri

Sağlık teknolojilerinin gelişmesiyle tedavi olanaklarının artıp yaşam sürelerinin uzamasıyla yaşam kalitesi kavramı gündeme gelmiştir.⁷² Yaşam kalitesi kavramı, DSÖ'nün 1948 yılında, sağlığı “sadece hastalık ya da sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal açılardan da tam bir iyi olma hali” olarak tanımlamasının ardından önem kazanıp araştırılmaya başlanmıştır.⁷³ İlk olarak 1960 yılında, “Yaşamın Niceliği ve Niteliği” isimli makalede ele alınmıştır.⁷⁴ Yaşam kalitesi; kişinin sağlığını, sosyal durumunu, işlevselliğini, statüsünü, iyi olma halini ve mutluluk gibi pek çok ögeyi kapsayan sübjektif değerlendirme biçimidir.⁷⁵ Maslow'un geliştirmiş olduğu ihtiyaçlar hiyerarşisi teorisine göre insan, temel ihtiyaçlarının karşılanması ile birlikte kaliteli bir şekilde hayatını sürdürmeyi hedefler.⁷⁶ DSÖ'ye göre, yaşam kalitesi, bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında, hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak yaşamdaki konumlarına dair algıları olarak tanımlanmaktadır.⁷⁷ Bowling'e⁷⁸ göre ise; bireyin sahip olduğu bedensel kapasite sınırları içerisinde başarılı olabildiği, tatmin edici sosyal durumdur. Patrick ve Erickson⁷⁹, “yaşam kalitesi” ve “yaşam kantitesi” olmak üzere iki farklı boyut tanımlamışlardır. Yaşam kantitesi; ölüm oranları veya beklenen yaşam süresi gibi tıbbi istatistiklere dayalı verilerle ifade edilirken; yaşam kalitesi, ölçülmesi daha güç olan ve yaşamın tüm bileşenlerini kapsayan öznel bir değerlendirme süreci olarak nitelendirilmiştir. Mc Daniel ve Bach⁸⁰, yaşam kalitesini zaman içerisinde değişkenlik gösterebilen dinamik ve çok boyutlu bir yapı olarak tanımlamış; bu kavramın bireyin çevresiyle etkileşimi, beklentileri ve yaşam olaylarına uyum süreciyle şekillendiğini belirtmişlerdir.

Literatürde yaşam kalitesinin, nesnel ve öznel göstergeler olmak üzere iki ana başlıkta incelenmesi yaygın bir yaklaşımdır. Nesnel göstergeler; fiziksel iyilik hali, sosyoekonomik düzey, kişinin mesleki durumu, hastalık semptomları, fiziksel fonksiyonlarını yerine getirme kapasitesi ve genel sağlık durumu gibi somut verileri kapsar. Öznel göstergeler ise, bireyin yaşam doyumunu ve duygusal iyilik halini yansıtan psikolojik parametreleri içermektedir.⁸¹ İyilik hali kavramı; bireysel, toplumsal ve kültürel faktörlere göre farklılaşabildiği gibi, aynı bireyde yaşa ve döneme bağlı olarak da değişkenlik gösterebilir. Yaşam kalitesi üzerinde sadece tıbbi faktörler değil; bedensel, ruhsal ve sosyal iyilik halini destekleyen yaşam standartları ve toplumsal dinamikler de

belirleyici rol oynamaktadır.^{82,83} Bireyin fiziksel sađlığı, psikolojik dengesi, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, inanç sistemleri ve çevresel koşulları yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir.⁸²

Kronik hastalık; semptomlar, tedavi süreçleri ve günlük yaşamdaki kısıtlılıklar nedeniyle çocuk ve aile için süregelen bir stres kaynağı oluşturabilir; okul yaşamı ve akran ilişkilerinde zorlanmalar, “farklı olma” ve geleceğe ilişkin kaygılar duygusal güçlükleri artırarak yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir.⁸⁴ Kronik hastalıklar ve komplikasyonları bireyin fonksiyonel kapasitesini azaltarak sosyal izolasyona ve yaşam kalitesinde bozulmaya yol açabilmekte; ayrıca aile yaşamı ve ilişkilerini de olumsuz etkileyebilmektedir.²⁶

Uyum sürecinde belirleyici etkenlerden biri, çocuğun hastalıkla baş etme biçimidir. Bulgular, hastalık türünün yaşam kalitesiyle doğrudan ilişkisinin sınırlı olabildiğini; buna karşılık baş etme örüntülerinin yaşam kalitesini daha güçlü biçimde açıkladığını göstermektedir.^{3,84} Epilepside yaşam kalitesi, klinik değişkenlerin yanında damgalanma algısı ve nöbetlerin yönetiminde öz-yeterlilik gibi psikososyal etkenlerle yakından ilişkilidir.¹¹ Tip 1 diyabet (T1DM) hastası çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesinin sağlıklı akranlara kıyasla daha düşük seyredebileceği bildirilmektedir. Ayrıca HbA1c düzeylerinin yükselmesi ile yaşam kalitesinin daha düşük bulunması arasında ilişki gösterilmiştir.⁸⁵

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesindeki temel amaç; bireylerin fiziksel, ruhsal ve sosyal işlevselliklerinden ne düzeyde memnun olduklarını ve mevcut eksikliklerin onları ne ölçüde rahatsız ettiğini saptamaktır. Bu amaçla geliştirilen çeşitli ölçekler, hem hasta hem de sağlıklı bireylerde fiziksel kapasitenin ötesinde, psikososyal durumun ve genel yaşam memnuniyetinin ölçülmesine olanak tanır.⁸⁶ Son yıllarda çocuk, ergen ve yetişkinlerde kronik hastalıkların yönetiminde “yaşam kalitesi” kavramı kritik bir gösterge olarak kabul görmektedir. Özellikle kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin takibi, tedavi başarısı ve hastalığın seyri ile yakından ilişkili olduğu gösterilmiştir.⁸⁴

2.2.1.3.2 Benlik Saygısı Üzerine Etkileri

Benlik saygısı; kişinin kendini değerlendirmesi sonucunda ulaştığı benlik kavramını onaylamasından doğan bir “beğeni” durumudur.⁸⁷ Benlik saygısı ölçeğini geliştiren

Rosenberg⁸⁸, bireyin kendisi hakkında yaptığı olumlu veya olumsuz değerlendirmeler olarak tanımlamıştır. Başka bir bireyin kendini olduğundan aşağı ya da üstün görmeksizin kendinden memnuniyet duyması; kendini değerli, olumlu, sevmeye ve beğenilmeye layık bulması halidir.⁸⁹ Benlik saygısı, yalnızca başkalarının birey hakkındaki görüş ve değerlendirmelerini yansıtan pasif bir ayna değildir. Kişi, başkalarının kendisiyle ilgili değerlendirmelerini kendi duygu, düşünce, gözlem ve algılarıyla karşılaştırarak bir senteze ulaşır ve bu süreç sonucunda benlik saygısı şekillenir.⁹⁰ Benlik saygısının büyük ölçüde, bireyin aile ve okul gibi yakın çevresindeki kişilerle ilişkilerinde yaşadığı başarı ve deneyimlere göre belirlendiği gösterilmiştir.⁹¹

Benlik saygısı, kronik hastalığı olan çocuklarda sadece bir iyilik hali göstergesi değil, aynı zamanda hastalığın getirdiği stresörlere karşı koruyucu bir mekanizmadır. Coopersmith⁹¹, benlik saygısını psikolojik sağlık için bir bağımsızlık sistemi olarak değerlendirmiştir. Benlik saygısı düşük olan hastaların günlük yaşam içerisinde sadece daha fazla stres hissetmekle kalmayıp, aynı zamanda hastalığa bağlı fiziksel semptomları daha şiddetli algıladıkları gösterilmiştir.⁹² Bu durum, benlik saygısının fizyolojik semptom yükü üzerinde doğrudan bir yordayıcı olduğunu kanıtlamaktadır.

Hastalığın türüne özgü faktörler de benlik saygısını etkileyebilmektedir. Örneğin epilepsi hastalığında nöbetlerin ne zaman ve nerede geleceğinin bilinmemesi çocukta ciddi bir kontrol kaybı hissi yaratarak çocuğun kendine olan güvenini zedelemekte ve “öğrenilmiş çaresizlik” geliştirmesine neden olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda, nöbet sıklığından bağımsız olarak, bu belirsizliğin yarattığı anksiyetenin benlik saygısını düşüren en güçlü yordayıcılardan biri olduğu saptanmıştır.^{93,94} Hastalığa eşlik eden ebeveynlerin aşırı koruyucu tutumları da çocuğun özerklik kazanmasını engelleyerek yetersizlik duygularını pekiştirmekte ve benlik saygısındaki düşüşte önemli bir rol oynamaktadır.⁹⁵ Benzer biçimde T1DM hastası ergenlerde de benlik saygısının olumsuz etkilendiği; hastalık nedeniyle kendilerini akranlarından farklı hissetmelerinin benlik saygısında azalma ve depresif semptomlarla ilişkili olduğu gösterilmiştir.^{85,96}

Benlik saygısının değerlendirilmesindeki temel amaç; bireyin kendine yönelik geliştirdiği olumlu veya olumsuz tutumların derecesini saptamaktır. Bu amaçla geliştirilen çeşitli ölçekler, bireyin kendini kabul düzeyinin ve algılanan değerliliğin niceliksel olarak ölçülmesine olanak tanır.^{97,98} Son yıllarda çocuk, ergen ve yetişkinlerde kronik

hastalıkların etkileri incelenirken benlik saygısı kavramına giderek daha fazla önem verildiği dikkat çekmektedir. Özellikle kronik hastalığı olan çocuklarda benlik saygısının, hastalığın yarattığı strese ve psikososyal etkilere karşı koruyucu bir tampon görevi görmesi; aile, arkadaş ve öğretmen ilişkilerinin bu yapının gelişimindeki belirleyici rolü, literatürde sıklıkla vurgulanmaktadır.^{92,99,100}

2.2.2 Kronik Hastalıkların Aile Üzerine Psikososyal Etkileri

Kronik hastalıklar yalnızca bireyin sağlık durumunu değil, aynı zamanda ailelerin ekonomik ve duygusal kaynaklarını da hızla tüketebilen sağlık sorunlarıdır. Kanser, diyabet, kardiyovasküler hastalıklar ve akciğer hastalıkları gibi en sık görülen bulaşıcı olmayan hastalıklar yüksek tedavi maliyetleri gerektirmekte, çoğu zaman yaşam boyu bakım zorunluluğu doğurmakta ve tedavi geciktiğinde ya da yetersiz olduğunda daha ciddi sonuçlara yol açmaktadır. Bu nedenle, yalnızca tıbbi değil, aynı zamanda sosyal ve ekonomik bir kriz alanı olarak değerlendirilmektedir.¹⁰¹ Hastalığın teşhis edilmesiyle birlikte aileler; artan finansal yükler, sık hastane yatışları, tedavi rejimlerinin takibi ve aile içi rollerdeki değişimler gibi çok boyutlu stres faktörleriyle yüzleşmek zorunda kalmaktadır.¹⁰²

547 çalışmanın incelendiği kapsamlı bir meta-analizde, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde stres düzeylerinin sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere kıyasla anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır. Araştırmanın en dikkat çekici bulgusu, ebeveyn stresini yordayan en güçlü faktörlerin hastalığın klinik şiddetinden ziyade, çocuğun sergilediği davranışsal sorunlar ve ebeveynin mevcut ruh sağlığı düzeyi olduğunun gösterilmesidir.¹⁰³ Bu bulgu, ebeveyn ve çocuk psikopatolojisinin karşılıklı etkileşimini işaret etmektedir: Bir yandan çocuğun sağlık durumu ebeveynin psikolojik iyilik halini etkilerken, diğer yandan ebeveynin depresyon ve anksiyete düzeyi de çocuğun ruhsal durumuna yansımaktadır. Nitekim kronik hastalığı olan çocukların depresyon ve anksiyete düzeyleri ile anne-babalarının depresyon ve anksiyete düzeyleri arasında güçlü bir ilişki olduğu bildirilmiştir.¹⁰⁴

Kronik hastalık tanısı alan bir çocuğun bakımını üstlenmek, yalnızca somut bakım yükü ve zaman yönetimi açısından değil, yoğun bir duygusal süreç açısından da aileyi zorlamaktadır. Aile üyeleri tanı sonrasında genellikle şok, inkâr, öfke, hayal kırıklığı ve

derin bir yalnızlık hissiyle karakterize karmaşık bir duygusal süreçten geçmektedir. Bu sürece çoğu zaman, ebeveynlerin hastalığın nedenine veya seyrine ilişkin olarak kendilerine yönelttikleri bilinçli ya da bilinçdışı suçluluk duyguları eşlik etmektedir.¹⁰⁵

Çocuğun ebeveynlere olan fiziksel bağımlılığının yanı sıra, hastalık hakkındaki mitler ve yanlış anlamalar, uygulanan damgalama gibi ikincil faktörlerin de ebeveyn stresi ve çocuğa sağlanan bakım kalitesiyle doğrudan ilişkili olduğu bildirilmiştir.¹⁰⁵ Hastalık, aile içi duygusal süreçleri ve ebeveynlik tarzlarını da doğrudan etkilemekte; ebeveynler çoğu zaman daha korumacı, sınırlayıcı ve duygusal açıdan tükenmiş hissetmektedir.^{106,107}

Bakım veren ailelerin yaşadığı yas süreci, tanı anıyla birlikte başlayan ve hastalığın seyrine paralel olarak zaman içinde dalgalanmalar gösteren kronik bir üzüntü hali şeklinde tanımlanmaktadır. Baş etme becerilerinde zamanla belirli bir ilerleme görülse de hastalığın gidişatı, yeni komplikasyonların ortaya çıkması veya yaşam dönemlerine özgü değişimler gibi araya giren zorlayıcı faktörler, ailede yeniden yoğun duygusal tepkilere yol açabilmektedir.¹⁰⁸ Özellikle ergenlik dönemine geçişle birlikte, gencin hastalığa dair sorumluluğunun artması ve ailenin kontrolünün azalmasıyla tedaviye uyumda aksaklıkların ortaya çıkabilmesi, ebeveynlerin kaygı düzeyini belirgin biçimde yükseltmektedir.

Kronik hastalık sadece hasta çocuğu ya da ebeveynini değil, “unutulan” sağlıklı kardeşi de etkilemektedir. Kronik hastalığı olan bir çocuğun ailede bulunması, sağlıklı kardeşler için önemli bir psikososyal risk faktörü olarak tanımlanmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerini inceleyen bir meta-analiz çalışması bu kardeşlerde içselleştirme ve dışsallaştırma sorunlarının anlamlı düzeyde daha yüksek olduğunu; dolayısıyla kronik hastalığın kardeşler için bir risk teşkil ettiğini vurgulamaktadır.¹⁰⁹ Ülkemizde yapılan çalışmalarda kardeşlerin yaşam kalitesi puanlarının akranlarına göre daha düşük olduğu; psikolojik sağlamlık düzeylerinin etkilendiği, duygusal işlevsellik ve sosyal ilişkilerde belirgin farklar bulunduğu gösterilmiştir.¹¹⁰⁻¹¹²

Kanserli hastaların kardeşleriyle yapılan çalışmalarda yaşam kalitesi düşüşünün, depresyon ve anksiyete belirtileri arttıkça daha belirgin hale geldiği ortaya konmuştur.⁴⁰ Astımlı hastaların kardeşlerine bakıldığında ise olumsuz etkinin daha sınırlı olmakla birlikte, semptomların arttığı dönemlerde kardeşlerin yaşam kalitesinin de anlamlı biçimde bozulduğu saptanmıştır.¹¹³

Niteliksel çalışmalar, bu nicel bulguları ayrıntılandırmaktadır. Deavin ve arkadaşları, kardeşlerin yoğun bir merak, endişe, suçluluk ve yalnızlık duygusu yaşadıklarını; ebeveynleri üzmemek için çoğu zaman duygularını ifade etmekten kaçındıklarını, ev içi sorumluluklarının arttığını ve kendilerini “ikinci planda kalmış” hissettiklerini bildirmiştir.^{15,114} Benzer şekilde, aile içi stres ve sosyal destek mekanizmalarının bu durumun etkileriyle yakından ilişkili olduğuna dikkat çekilmektedir.¹¹⁵

Bazı kardeşler bu deneyimi daha fazla empati, sorumluluk ve psikolojik dayanıklılık geliştirme fırsatı olarak anlamlandırabilmektedir. Uygun bilgilendirme, açık aile içi iletişim ve güçlü sosyal destek sağlandığında kardeşlerin psikolojik uyumunun belirgin biçimde güçlenebildiği gösterilmiştir.^{109,115}

2.2.3 Kronik Hastalıkların Sağlık Çalışanı Üzerine Psikososyal Etkileri

Kronik hastalığı olan ergenlerle çalışan sağlık profesyonelleri, yalnızca hastalığın tıbbi boyutlarıyla değil, aynı zamanda yoğun bir duygusal ve etik yükü de karşı karşıyadır. Uzun süreli izlem, sık hastaneye yatışlar, tedaviye uyumsuzluk, aile içi çatışmalar ve ergenlik dönemine özgü “otoriteye karşı çıkma” gibi özellikler, sağlık çalışanında merhamet yorgunluğu, tükenmişlik, karşı aktarım tepkileri, ahlaki sıkıntı ve ilişki damgalanması gibi özgül psikososyal süreçleri tetikleyebilmektedir.

Merhamet yorgunluğu, hastaların acılarına sürekli tanıklık sonucu gelişen ikincil travmatik stres; tükenmişlik ise kronik iş yükü ve örgütsel stresörlere bağlı duygusal tükenme ve duyarsızlaşma olarak tanımlanır.¹¹⁶ Pediatri servisinde yapılan bir çalışmada, çalışanların işle ilişkili tükenmişlik düzeylerinin yüksek, “hasta ile ilişkili tükenmişlik” skorlarının daha düşük olduğu gösterilmiş, bunun çocuk hastalara yönelik merhametin korunduğunu, ancak örgütsel koşullara bağlı tükenmişliğin baskın olduğunu düşündüğü belirtilmiştir.¹¹⁷ Pediatrik palyatif bakım veren hekim ve hemşirelerle yapılan bir çalışmada, katılımcıların önemli bir bölümünde merhamet yorgunluğu ve tükenmişliğin görüldüğü buna karşın belirgin bir grupta merhamet doyumunun yüksek olduğu gösterilmiştir. Ayrıca zor klinik olgulara ve son dönem hastalara maruz kalmak, merhamet yorgunluğu ile ilişkili bulunmuştur.¹¹⁸ Pediatri hemşirelerinde yürütülen bir çalışmada,

çocukları sevmeye düzeyi arttıkça tükenmişlik ve merhamet yorgunluğu puanlarının azaldığı, mesleki tatminin ise yükseldiği saptanmıştır.¹¹⁶

Ergenlerde sık görülen tedaviye uyumsuzluk, sağlık çalışanlarının “boşa çabalama”, “yetersiz kalma” gibi mesleki doyum kaybı hislerini güçlendirerek tükenmişlik riskini artırmaktadır.¹¹⁹ Karşı aktarım, hekimin veya terapistin kendi duygu ve çatışmalarının, farkında olmaksızın hasta ile kurduğu ilişkiye yansımaları olarak tanımlanmaktadır.¹²⁰ Çocuk ve ergenlerle çalışırken; otoriteye direnç, tedavi reddi ve tedaviye uyumsuzluk gibi davranışlar, sağlık çalışanında öfke, çaresizlik, hayal kırıklığı ve yetersizlik duygularını tetikleyerek karşı aktarım süreçlerini güçlendirebilir. Bu duygusal tepkilerin yeterince fark edilmemesi ve ele alınmaması, zamanla hem tedavi ilişkisinin niteliğini hem de profesyonelin klinik kararlarını ve ruhsal iyilik halini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.¹²¹

Sağlık çalışanlarını zorlayan bir diğer süreç ise ahlaki sıkıntıdır (*moral distress*). Bu kavram, klinisyenin hasta için neyin doğru olduğunu bilmesine rağmen; ergenin tedaviyi reddetmesi, aile tutumu veya kurumsal sınırlılıklar nedeniyle buna uygun hareket edememesi sonucunda yaşadığı içsel çatışma ve sıkıntı olarak tanımlanmaktadır. Örneğin, tedaviye uyumsuzluk nedeniyle organ kaybı riski taşıyan bir ergenin sürecine tanıklık etmek, sağlık çalışanında yoğun çaresizlik ve suçluluk duygularına yol açabilmektedir. Palyatif bakım alanındaki çalışmalar, bu tür zor karar süreçlerine katılmanın merhamet yorgunluğu ve düşük merhamet doyumunu ile ilişkili olduğunu göstermektedir.¹¹⁸

Sağlık çalışanının üzerindeki psikososyal yükü artıran bir başka dinamik de Goffman’ın (1963) tanımladığı ilişki stigmatıdır. Bu kavram damgalanan kişiyle yakın ilişkide olanların (aile, bakım veren, profesyonel) bu ilişki üzerinden dolaylı biçimde damgalanmasını ifade etmektedir.⁶ Sistematik bir derleme, ilişki damgalanmasının yalnızca aile bireylerinde değil, damgalanan gruplarla çalışan profesyonellerde de görülebildiğini göstermiştir.¹²² Kronik hastalığı olan ve “zor” veya “uyumsuz” olarak etiketlenebilen ergenlerle çalışan hekim ve hemşireler, meslektaşları ve kurum tarafından “hastayı yönetemeyen” ya da “başarısız tedavi yürüten” kişi olarak görülmekten kaygı duyabilmektedir. Bu kaygı, sağlık çalışanında ek bir damgalanma baskısı yaratarak, tükenmişlik ve duygusal yükü daha da artırabilmektedir.

2.3 STİGMA

2.3.1 Stigma Tanım ve Tarihçe

Stigma, tarihsel olarak bedene vurulan somut bir işareti ifade ederken, günümüzde daha çok bireylerin kimliklerine, sosyal rollerine ve hastalık deneyimlerine yapışan görünmez etiketleri anlatmak için kullanılan bir kavramdır. Kökeni sosyoloji literatürüne dayanan stigma (damga), günümüzde tıp, psikiyatri, psikoloji, kriminoloji ve sağlık bilimleri başta olmak üzere birçok farklı disiplinde yaygın biçimde ele alınan temel bir olgu haline gelmiştir.¹²³ Etimolojik olarak değerlendirildiğinde “stigma” terimi, Latince kökeni itibarıyla “bir kölenin veya suçlunun durumunu gösteren dövme” anlamına gelmekte olup utanç, itibarsızlık işareti, bir leke veya tanımlayıcı bir işaret olarak nitelendirilmektedir.¹²⁴ Sözcük kökeni Antik Yunanca’daki “stizen” fiiline dayanmakta olup, sivri ve keskin bir aletle işaret koymak, iz bırakmak anlamına gelmektedir.¹²⁵ Antik Yunan’da stigma, genellikle kölelerin, suçluların ya da toplumda kaçınılması, uzak durulması gereken bireylerin bedenlerine kesilerek veya yakılarak işlenen bu tür işaretler için kullanılmış; böylece kişinin sosyal statüsü herkes tarafından görülebilir hale gelmiş ve dışlanması kolaylaşmıştır. 16. yüzyılda Latince “*to stick*” fiiliyle bağlantılı olarak “işaretlemek, etiketlemek” anlamında kullanılmaya başlanmış; bu kullanımda stigma, belirli bir kişi veya duruma toplum tarafından anlam yüklenmesini ve çoğu zaman olumsuz bir değerlendirmeyi ima etmiştir.¹²⁶ Hristiyanlık döneminde “*stigmata*” terimi, İsa’nın çarmıha gerilişiyle ilişkilendirilen kutsal yaraların, inananların bedeninde belirmesi anlamında kullanılmış; kimi zaman da fiziksel bir hastalık belirtisi, dinsel bir gönderme ile yorumlanmıştır.⁶

Goffman da bu tarihsel arka plana atıfla stigmatı, bireyin toplum gözünde “lekelenmiş” bir kimlik kazanmasına yol açan, onu tam ve normal insan statüsünün altına indiren bir işaretleme ve değersizleştirme süreci olarak ele almaktadır.⁶ Bu bağlamda, damgalanan bireyin toplum tarafından “kötü, tehlikeli veya zayıf” olarak kategorize edilerek, zihnimizdeki “sağlıklı ve sıradan birey” sınıfından çıkarılıp “lekelenmiş ve göz ardı edilen” bir konuma indirildiği belirtilmektedir. Goffman tarafından ilk kez tanımlanan sosyal kimlik kavramı, damgalanan bireyler için toplum tarafından oluşturulan “sanal sosyal kimlik” ve bu kimliği üreten “bozulmuş kolektif kimlik” kavramlarıyla açıklanmaktadır.^{6,127}

Stigmatizasyonun ortaya çıkış mekanizmasını açıklayan modeller, genellikle birkaç aşamalı bir süreçten söz etmektedir. Corrigan ve Pryor'ın da katkı sağladığı yaklaşımlara göre, ilk basamak, kişideki “işaretin” tanınmasıdır.¹²⁸ Bu işaret bir hastalık belirtisi, görünür fiziksel bir farklılık, psikiyatrik bir semptom ya da sosyal becerilerde belirgin bir eksiklik olabilir; kimi zaman da yalnızca bir tanının varlığı işaret olarak yeterli görülmüştür.^{128,129} İşaret algılandığında, toplumsal olarak öğrenilmiş kalıp yargılar (stereotipiler) bilişsel süreçte aktive olur. Kalıp yargılar aktive olduktan sonra ortaya çıkan önyargı, bu düşüncelere verilen bilişsel ve duygusal yanıtı ifade eder. Korku, iğrenme, rahatsızlık, tehdit algısı gibi duygular sık görülen afektif bileşenlerdir.^{7,130} Eğer bu süreç bilişsel kontrol ve etik değerlere dayalı iç motivasyonla düzenlenmezse, önyargı çoğu zaman ayrımcılığa dönüşür. Ayrımcılık, önyargıdan beslenen duygu ve inançlara verilen davranışsal tepkidir; sosyal uzaklaşma, dışlama, alay etme, hakların kısıtlanması ve fırsat eşitsizliği bu kapsamdadır. Toplumdaki kökleşmiş inanç sistemleri, cehalet ve hoşgörüsüzlük, ayrımcı tutumların pekişmesine ve “biz–onlar” ayrımının derinleşmesine yol açmaktadır.^{7,128}

Bu kuramsal çerçeve, özellikle kronik hastalıkla yaşayan bireylerde stigmanın yalnızca dışsal bir etiket değil, aynı zamanda benlik algısını, sosyal ilişkileri ve tedaviye uyumu derinden etkileyen bir süreç olduğunu göstermektedir.⁸ Çocuk ve ergenlerde, gelişimsel özellikler nedeniyle stigma deneyimi, kimlik oluşumu ve benlik saygısı üzerinde daha belirgin izler bırakabilmekte; bu nedenle damgalama süreçlerinin bu yaş grubunda ayrıca ele alınması gerekmektedir.

2.3.2 Stigma Türleri

Damgalanma, yalnızca bireyin iç dünyasında yaşanan bir süreç değil, aynı zamanda toplumsal yapı ve ilişkiler ağı içerisinde şekillenen çok boyutlu bir olgudur.¹³¹ Pryor, Reeder ve Corrigan'ın çalışmaları doğrultusunda, damgalanmanın birbiriyle ilişkili dört temel düzeyde ortaya çıktığı belirtilmektedir: toplumsal (kamusal) damgalanma, öz-damgalama, ilişki yoluyla damgalanma ve yapısal damgalanma.^{132,133}

2.3.1.1. Toplumsal Damgalanma

Toplumsal ya da kamusal damgalanma, insanların damgalanmış bir duruma sahip olduğunu düşündükleri kişilere yönelik bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerini ifade eder.^{131,132} Bu düzeyde damgalama, toplumda kronik hastalık, ruhsal hastalık, HIV pozitif olmak gibi belirli bir özelliğin değersizleştirildiğine dair paylaşılan bir anlayışa dayanır.^{134,135} Toplumsal damgalama, diğer damgalanma biçimlerinin ortaya çıkışı için de temel bir çerçeve oluşturmaktadır.

2.3.1.2. Yapısal Damgalanma

Yapısal damgalanma, “toplumun kurumları ve ideolojik sistemleri tarafından damgalanmış bir statünün meşrulaştırılması ve sürdürülmesi” olarak tanımlanmıştır.¹³² Örneğin, birçok ülkede psikiyatrik rahatsızlığı olan bireylerin oy kullanma gibi yurttaşlık haklarının kısıtlanması, bu kişilerin “normal” olarak kabul edilenler tarafından sistematik biçimde yetkilerinin sınırlandırılması ve buna bağlı olarak sosyal işlevselliklerinin azalması, yapısal damgalanmanın somut göstergeleri arasında yer almaktadır.⁷ Bu doğrultuda yapısal stigmatizasyonların farkına varılması, katılımcı yurttaşlığın desteklenmesi ve empatik, hak temelli yaklaşımların geliştirilmesi önem taşımaktadır.^{7,136}

2.3.1.3. İlişki Yoluyla Damgalanma

İlişki yoluyla damgalanma, Goffman’ın (1963) “nezaket damgalaması” kavramına benzer biçimde, damgalanmış bireylerle ilişkili kişilerin (örneğin aile üyeleri, arkadaşlar, bakım verenler) maruz kaldıkları damgalayıcı tutum ve davranışları ifade eder.^{6,132} Bu durum, hem çevrenin bu kişilere yönelik sosyal ve psikolojik tepkilerini, hem de bireylerin damgalanmış biriyle ilişkilendirilmeye verdikleri tepkileri kapsamaktadır.^{132,137,138} Örneğin, kronik hastalığı olan bir gencin ebeveynlerinin “suçlanması” veya akranlarının ondan uzak durması bu çerçevede değerlendirilebilir.^{137,138}

2.3.1.4. Öz-Damgalama

Kişinin kendini yargılama süreci olan öz-damgalama (self stigma); toplumsal düzeydeki damgalayıcı tutum ve mesajlarla tetiklenebilse de aynı zamanda bireyin kendi algı ve düşünceleriyle şekillenen bir süreçtir.^{137,139} Bu süreçte birey, toplumun damgalayıcı tutumlarını kendi benlik algısına uygulayarak kendisini değersiz, yetersiz ya da “eksik”

olarak görmeye başlayabilmektedir. Öz-damgalama, azalmış özsaygı, umutsuzluk, psikolojik sıkıntı ve yardım arama davranışında azalma ile ilişkili bulunmuştur.¹⁴⁰

Toplumsal ve yapısal damgalama süreçleri, damgalanmış bireyin öznel deneyiminde farklı biçimlerde yaşantılanmaktadır. Bu bağlamda literatürde, özellikle Earnshaw ve Chaudoir'in geliştirdiği teorik çerçeve referans alınarak; damgalanma süreci gerçekleşmiş (*enacted*), içselleştirilmiş (*internalized*) ve beklenen (*anticipated*) damgalanma olmak üzere üç temel mekanizma üzerinden tanımlanmaktadır.¹²

2.3.1.5 Yaşanmış (*Enacted*) Stigma

Bireylerin doğrudan maruz kaldıkları açık reddedilme, ayrımcılık veya dışlanma durumlarını ifade etmektedir.^{141,142} Örneğin kronik hastalığı nedeniyle işe alınmamak, sağlık hizmetinde kötü muamele görmek ya da sosyal ortamdan bilinçli olarak dışlanmak bu kapsamda değerlendirilmektedir.^{141,143}

2.3.1.6 İçselleştirilmiş (*Internalized*) Stigma

Bireyin, toplumda var olan damgalayıcı varsayımları ve stereotipleri bilişsel ve duygusal düzeyde özümseyerek bunlara inanmasıyla ortaya çıkmaktadır.^{144,145} Başka bir ifadeyle, birey toplumun olumsuz görüşlerini kendi benlik algısına dâhil eder; kendisini değersiz, yetersiz, tehlikeli ya da “eksik” olarak görmeye başlar. Bu süreç, azalmış özsaygı, depresyon, anksiyete, sosyal çekilme ve iş gücü kaybı ile yakından ilişkilidir.^{131,146}

2.3.2.7 Beklenen (*Anticipated*) Stigma

Kavramsal olarak bu boyut, ruhsal hastalığı olan bireyler bağlamında geliştirilen “reddedilme beklentisi” (*expectations of rejection*) çalışmalarına dayanmaktadır.^{147,148} Güncel çalışmalarda Earnshaw ve arkadaşları, beklenen damgalanmayı, özellikle HIV ve kronik hastalık alanlarında, içselleştirilmiş ve yaşanmış damgalanma ile birlikte bireyin iyi oluşunu etkileyen temel damgalanma mekanizmalarından biri olarak ele almaktadır.^{12,19} Beklenen damgalanma; bireyin, henüz somut bir ayrımcılık deneyimi yaşamamış olsa bile, gelecekte başkaları tarafından ayrımcılık, önyargı ya da stereotiplemeye maruz kalacağına dair inanç ve beklentilerini ifade etmektedir.^{20,149} Gerçekleşmiş bir olaydan ziyade geleceğe yönelik bir tehdit algısını yansıtan bu durum, kişide kronik bir stres ve sosyal

dışlanma korkusu yaratmakta; arkadaşlar, aile, iş ortamı ve sağlık çalışanları tarafından reddedilme kaygısı nedeniyle bireyin sosyal ortamlardan kaçınmasına ve sağlık hizmetlerine başvurmayı geciktirmesine yol açabilmektedir.¹² Güncel literatür yaşanmış stigma deneyimine nazaran beklenen ve algılanan stigmanın hastalığı gizleyerek uygun bakımı almaya engel olan durumlara daha fazla sebep olduğunu belirtmektedir.⁸ Bu kuramsal çerçeve, özellikle kronik hastalıkla yaşayan bireylerde stigmanın yalnızca dışsal bir etiket değil, aynı zamanda benlik algısını, sosyal ilişkileri ve tedaviye uyumu derinden etkileyen bir süreç olduğunu göstermektedir.

2.4 KRONİK HASTALIKLARDA STİGMATİZASYON

Stigmatizasyon tarih boyunca özellikle kronik ve bulaşıcı hastalıklarla birlikte ele alınmıştır. Epilepsi, şizofreni, lepra, sifiliz, tüberküloz, AIDS ve kanser gibi hastalıklar, farklı dönemlerde hem bulaştırıcılık korkusu hem de ahlaki yargılarla birleşerek “ürkütücü bir damga” taşıyan hastalıklar olarak kabul edilmiştir.¹⁵⁰ Bu bireyler, yalnızca fiziksel zorluklarla değil, aynı zamanda hastalıklarına bağlı damgalama ile karşılaşabilen bir grup olarak öne çıkmaktadır.⁹ Kronik hastalıklarda stigmatizasyonu başlatan işaret, hastalığın teşhisinin konulmasıdır. Bu durum normal olandan, utanç verici olana dönüşümü başlatmaktadır.¹⁵¹

Çocuk ve ergenlerde, gelişimsel özellikler nedeniyle stigma deneyimi, kimlik oluşumu ve benlik saygısı üzerinde daha belirgin izler bırakabilmekte; bu nedenle damgalanma süreçlerinin bu yaş grubunda ayrıca ve ayrıntılı biçimde ele alınması gerekmektedir.

2.4.1 Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerde Stigma

Stres Çoğalmasa Kuramı¹⁵² bağlamında, çocukluk ve ergenlik döneminde yaşanan olumsuz yaşam olayları ve kronik zorluklar, etkisini yalnızca o dönemde bırakmamakta; yaşam boyu sürecek sağlık eşitsizliklerinin temelini oluşturmaktadır. Thoits¹⁵³, stres faktörlerini sınıflandırdığı çalışmasında kronik hastalıkları, bireyin gündelik işlevlerinde uzun süreli uyum çabası gerektiren “kronik zorlanmalar” kategorisinde ele almaktadır. Bu perspektife göre kronik hastalık, sadece yönetilmesi gereken biyolojik bir durum değil;

aynı zamanda birey için kalıcı, tekrarlayan ve yaşam kalitesini tehdit eden sürekli bir stres kaynağıdır.

Erken yaşta maruz kalınan bu tür bir stres faktörünün, akut stresörlere kıyasla daha yıkıcı olduğu ve uzun vadede kümülatif etkilere yol açarak bireyin psikososyal direncini zayıflattığı bilinmektedir. Kronik hastalığın yarattığı bu mevcut yükü çocuk ve ergenlerde daha da ağırlaştıran, “ikincil bir stres kaynağı” olarak işlev gören kritik faktörlerden biri ise damgalanma beklentisidir. Stigma beklentisi, bireylerin sosyal çevrelerinden ayrımcılık, dışlanma ya da suçlanma görme endişesini sürekli olarak zihninde taşıması anlamına gelir. Bu durum, akut stresörlerden farklı olarak, bireyde kronik kaygı yaratmaktadır. Yapılan birçok araştırma, kronik kaygının hem ruhsal hem bedensel sağlık üzerinde daha yıkıcı etkiler yarattığını göstermektedir.¹⁵³ Bu nedenle, kronik hastalığa sahip bireylerde stigma algısının henüz ergenlik dönemindeyken tespit edilmesi ve müdahale edilmesi, stres çoğalması döngüsünü kırmak ve gelecekteki ruhsal morbiditeyi önlemek açısından hayati önem taşımaktadır.¹⁵⁴

Stigmanın ergenlik dönemindeki tezahürü, bu döneme özgü bilişsel ve psikososyal dinamiklerle doğrudan ilişkilidir. Daha önceki bölümlerde değinilen “Hayali Seyirci”⁴⁷ kavramı, ergenlerdeki “Beklenen Stigma” düzeyini açıklayan en güçlü bilişsel mekanizmalardan biridir. Ergen, sürekli olarak çevresi tarafından izlendiği ve yargılandığı varsayımıyla hareket ettiği için; hastalığa ait en ufak bir belirtiyi olduğundan çok daha görünür ve utanç verici olarak algılamaktadır.⁴⁶ Bu bilişsel çarpıtma, nesnel bir ayrımcılık olmasa bile, ergenin yoğun bir damgalanma beklentisi içine girmesine neden olabilmektedir.

Benzer şekilde, Erikson’ın vurguladığı “Kimlik İnşası” süreci de stigma ile çatışma halindedir.⁵ Goffman’ın tanımladığı “Lekelenmiş Kimlik” kavramı⁶, ergenin gelişmekte olan benlik algısına sızdığında; bireyin kendini geleceğe dönük rolleri ve hedefleri üzerinden tanımlaması zorlaşabilmekte; kimlik tanımları hastalık etiketleri etrafında daralabilmektedir (örn. epilepsi hastası, diyabetli). Bu durum, sağlıklı kimlik bütünleşmesini engelleyerek stigmatı derinleştirmektedir.

Kronik hastalıklar sürecinde damgalamanın yarattığı çok boyutlu olumsuz sonuçlarla karşılaşmak mümkündür. Bu süreç, bireyin yaşamını hem fiziksel hem de

psikolojik düzlemde derinden sarsabilmektedir. Literatür incelendiğinde damgalanmanın; yoğun bir utanç hissine, depresif belirtilere; anksiyete düzeyinde artışa ve yaşam kalitesinde belirgin bir bozulmaya zemin hazırladığı görülmektedir.^{10,155-159} Psikolojik etkilerin ötesinde, kişilerarası ilişkiler, çalışma hayatı ve barınma gibi alanlarda yarattığı engeller; sosyal yalıtımı, eğitim ve kariyer fırsatlarının kaybını ve sosyal destek mekanizmalarına erişim güçlüğünü de beraberinde getirmektedir.¹⁶⁰

Quinn ve Earnshaw¹⁶¹, bireylerin damgalanmış kimlikleri nedeniyle karşılaştıkları etkileri ele aldıkları modellerinde, stigmanın sonuçlarını psikolojik, fiziksel ve davranışsal olmak üzere üç temel kategoriye ayırmaktadır (Şekil 1).

Şekil 1. Stigmanın Psikolojik, Fiziksel ve Davranışsal Sonuçları

Psikolojik Sonuçlar	
-Depresyon -Anksiyete -Öz Saygıda Azalma	
Fiziksel Sağlıkla İlgili Sonuçlar	Davranışsal Sonuçlar
-Genel Sağlık Durumunda Azalma -Hastalık Semptomlarının Sıklığında Artış -Kronik sağlık sorunlarının artması ya da kötüleşmesi -Bağımsızlık Sistemi İşlevlerinde Azalma/ <u>Allostatik</u> yükte artış	-Sağlık hizmeti kullanımında azalma, gecikme veya kesinti -Psikolojik tedavide azalma, gecikme veya kesinti -Tıbbi tedaviye uyumsuzluk -Sağlığı geliştirme davranışlarında azalma, sağlık riski davranışlarında artış -Sosyal destek arayışında azalma

2.4.2 Bazı Kronik Hastalıklar ve Stigmatizasyon

2.4.2.1 Epilepsi

Epilepsi, dünya genelinde her yaştan bireyi etkileyen, beyindeki anormal elektriksel aktiviteye bağlı tekrarlayıcı nöbetlerle karakterize kronik nörolojik bir hastalıktır.^{162,163} Epilepsi hastalarında santral sinir sistemi doğrudan etkilendiği için psikopatoloji sıklığı diğer kronik hastalıklara göre daha yüksek saptanmaktadır.¹⁶⁴ Çocukluk ve ergenlik çağıının en sık görülen nörolojik hastalıklarından biri olan epilepsi, sadece tıbbi bir durum değil, aynı zamanda tarihsel süreçten gelen “damgalayıcı” yükü en ağır hastalıklardan biridir.¹⁵⁰

Epilepsili ergenlerde psikososyal yükün temel kaynağı, nöbetlerin “öngörülemezliği”dir. Nöbetin ne zaman, nerede geleceğinin bilinmemesi ve nöbet anında yaşanan kontrol kaybı (bilinç kaybı, kasılma, idrar kaçırma), ergende yoğun bir “rezil olma” korkusu yaratmaktadır.¹⁶⁵ Literatürde belirtildiği üzere, nöbet sıklığından bağımsız olarak “nöbet geçirme korkusu” anksiyete düzeylerinde yükselmeye yol açmaktadır.^{70,166} Stigma açısından bakıldığında, ergenler sürekli bir “ifşa olma” kaygısı taşımaktadır.¹⁶⁷ Ehliyet alma, meslek seçimi veya gece dışarı çıkma gibi konulardaki kısıtlamalar, ergenin bağımsızlaşma çabasını sekteye uğratar. Akran grubundan “farklı” hissetme ve dışlanma korkusunun sebep olduğu beklenen stigma, ergenin hastalığını gizlemesine ve sosyal izolasyona sürüklenmesine neden olan güçlü faktörlerdendir.^{168,169}

2.4.2.2. Tip 1 Diyabet (T1DM)

Tip 1 Diyabetes Mellitus (T1DM), pankreasın insülin salgılayan β -hücrelerinin hasarı sonucu gelişen, mutlak insülin eksikliği ile karakterize ve yaşam boyu insülin tedavisi gerektiren kronik bir metabolik hastalıktır.^{170,171} Ergenlik dönemi, hem hormonal değişimlerin insülin direncini artırması hem de psikososyal faktörlerin tedavi uyumunu zorlaştırması nedeniyle T1DM yönetiminin en güç olduğu evrelerden biri olarak kabul edilmektedir.¹⁷¹

T1DM hastası ergenler için stigma, çoğunlukla hastalığın yönetim süreçlerinin “görünürlüğü” üzerinden şekillenmektedir.^{172,173} Kan şekeri ölçümü yapmak, yemek öncesi insülin enjeksiyonu uygulamak veya öğün saatlerine dikkat etmek zorunda kalmak, ergenin akranları arasında “dikkat çekmesine” ve “farklı” görünmesine neden

olabilmektedir.¹⁷³ Çalışmalar, ergenlerin bu durumlarda utanma, akranlarının bakışlarından rahatsız olma ve yargılanma kaygısı yaşadıklarını ortaya koymaktadır.¹⁷⁴

Diyabet yönetimine ilişkin bu sürekli izlem ve öz-bakım zorunluluğu, özellikle ergenlik döneminde “diyabet distressi” (diabetes distress) ve tükenmişlik duygularıyla ilişkilendirilmiştir.¹⁷⁵ Diyabet distressi; günlük bakım gereklilikleri, hipoglisemi korkusu, glisemik hedeflere ulaşamama ve sağlık profesyonellerinin/ailenin beklentileri karşısında hissedilen yük ve yetersizlik duygularını içermektedir.^{175,176}

Ayrıca, toplumda Tip 2 Diyabet ile ilişkili önyargıların (aşırı şeker tüketimi, sedanter yaşam, obezite vb.) sıklıkla T1DM’li çocuk ve ergenlere de yanlış biçimde atfedildiği; bunun gençlerde öfke, haksızlığa uğrama ve “anlaşılmama” hislerini güçlendirdiği bildirilmektedir.^{172,177,178} Niteliksel çalışmalar, T1DM’li gençlerin “şekerini çok kaçırdığı için hasta olduğu”, “kendi suçu” olduğu gibi yorumlara maruz kalabildiklerini ve bunun damgalanma deneyimini derinleştirdiğini ortaya koymaktadır.^{177,179}

Hipoglisemi atakları sırasında ortaya çıkabilen davranış ve duygudurum değişiklikleri, konuşma bozulması, dengesiz yürüme veya bilinç bulanıklığı gibi belirtilerin çevre tarafından “sarhoşluk” ya da “uygunsuz/garip davranışlar” olarak yanlış yorumlanma riski, ergenin sosyal kaygısını artıran bir diğer önemli stigma kaynağıdır.¹⁷² Yakın dönem çalışmalar, T1DM’li ergenlerin önemli bir kısmının diyabetle ilişkili stigma yaşadığını ve bu stigmanın hem psikolojik iyilik hali hem de glisemik kontrol ile olumsuz ilişkili olduğunu göstermektedir.¹⁷³

2.4.2.3. Alerjik Rinit

Alerjik rinit, burun mukozasının alerjenlere karşı verdiği IgE aracılı inflamatuvar yanıtla karakterize; burun akıntısı, hapşıırma ve burun tıkanıklığı gibi semptomlarla seyreden kronik bir durumdur. Halk arasında saman nezlesi olarak da bilinen bu hastalık çocuk ve ergenlerde en sık görülen kronik hastalıklardandır.¹⁸⁰

Güncel literatür tarandığında; atopik dermatit, besin alerjisi, astım, kistik fibrozis ve obstrüktif akciğer hastalıkları gibi alerjik ve solunumsal temelli hastalıklarda stigmatizasyon yaşandığına dair pek çok çalışma bulunurken kronik alerjik rinitte

stigmatizasyonu doğrudan değerlendiren bir çalışmaya rastlanmamıştır.¹⁸¹⁻¹⁸⁴ Mevcut çalışmalar, alerjik rinitte yaşam kalitesinde belirgin azalma, psikolojik sıkıntı ve sosyal işlev kaybına işaret etmekle birlikte, bu sonuçlar çoğunlukla stigma kavramı çerçevesinde sistematik olarak ele alınmamıştır.^{180,185,186}

Toplumda görülme sıklığının oldukça yüksek olması, pek çok diğer kronik hastalığa göre daha iyi bilinen bir hastalık olması ve semptomların genellikle “hayatı tehdit edici” veya “korkutucu” olarak algılanmaması nedeniyle, epilepsi veya diyabet gibi hastalıklara kıyasla stigma potansiyeli daha düşük kabul edilmektedir.

2.4.3 Stigma Kaynakları

Earnshaw ve Quinn⁹ tarafından geliştirilen teorik çerçevede “beklenen stigma”, kronik hastalığı olan bireylerin psikososyal uyumunu ve yaşam kalitesini belirleyen merkezi bir mekanizma olarak konumlandırılmaktadır. Model, damgalanma beklentisinin kaynağı belirsiz, genel bir kaygı olmadığını; aksine aile, arkadaşlar ve sağlık çalışanları gibi spesifik sosyal çevrelerden köken aldığını ve her bir kaynağın birey üzerindeki etkisinin farklılaştığını vurgulamaktadır. Orijinal modelde yetişkinler için tanımlanan “iş arkadaşları” ve çalışma ortamı kaynağı ise, ergenlik döneminin gelişimsel özellikleri ve sosyal etkileşim alanları dikkate alınarak okul ortamı (öğretmenler ve akranlar) bağlamında yeniden ele alınmıştır. Bu doğrultuda, kronik hastalığı olan ergenlerde stigma kaynakları aile, arkadaş, öğretmen ve sağlık çalışanları başlıkları altında incelenmektedir.

2.4.3.1 Aile Kaynaklı Stigma

Stigmanın çocuk ve ergenler açısından en önemli kaynaklarından biri aile ortamıdır. Aile, çocuğun ilk sosyalleşme alanı olduğu için, hastalığa yüklenen anlam, kullanılan dil ve gösterilen tepkiler, çocuğun hem kendilik algısını hem de stigma deneyimini doğrudan etkilemektedir. Bu bağlamda aile kaynaklı stigma; çocuğun, ailesinin inançları, duyguları ve davranışları yoluyla doğrudan ya da dolaylı biçimde damgalanmaya maruz kalması olarak tanımlanabilir.¹⁸⁷

Ebeveynlerin tanı karşısında sergiledikleri tutum, çocuğun hastalığa atfettiği anlamı belirleyen bir zemin niteliğindedir. Ailelerin “başkaları ne der?” kaygısıyla hastalığı gizleme eğiliminde oldukları ve bu saklama stratejilerinin çocuğa dolaylı olarak

“hastalığım utanılacak bir şey” mesajı verdiği gösterilmiştir.¹³⁸ Olumsuz ebeveyn tepkileriyle karşılaşan çocuk, hastalığı bir utanç kaynağı olarak algılamayı öğrenmekte; bu durum da sosyal ilişkilerden kaçınma ve izolasyon davranışlarını pekiştirmektedir.^{137,187,188}

Kronik hastalığı olan gençlerde aile içi damgalanma, çoğu zaman doğrudan aşağılayıcı ifadelerden ziyade, aşırı kontrol, suçluluk hissettirme ya da koşullu kabul gibi daha örtük etkileşim biçimleriyle ortaya çıkabilmektedir.^{189,190} Özerklik desteği yerine psikolojik kontrolün baskın olduğu bu tür aile ortamlarında, çocukların temel psikolojik ihtiyaçlarının zedelendiği gösterilmiştir.⁴²

Aile kaynaklı stigmaya ilişkin güncel çalışmalar, özellikle beklenen stigma kavramını öne çıkarmaktadır. Earnshaw ve arkadaşları⁹, kronik hastalığı olan bireylerde aile ve arkadaşlardan gelecekte suçlanma, yargılanma ve dışlanma beklentisinin stresi artırıp sosyal desteği azalttığını ve bu iki mekanizma üzerinden yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermiştir. Bu nedenle, kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yürütülen müdahalelerde, yalnızca bireyin değil, aynı zamanda ailenin damgalayıcı inanç ve tutumlarının uygun ölçme araçlarıyla sistematik biçimde değerlendirilmesi ve ele alınmasını temel bir gereklilik olarak görülmektedir.

2.4.3.2 Akran Kaynaklı Stigma

Ergenlik döneminde akran ilişkileri; kimlik gelişimi, aidiyet duygusu ve sosyal destek açısından merkezi bir rol oynadığı için, akranlar kronik hastalığa bağlı stigmanın en kritik kaynaklarından biri haline gelmektedir. Kronik hastalığı olan gençler, hastalığa bağlı görünüş farkları, fiziksel kısıtlılıklar ya da yorgunluk nedeniyle akranlarından ayrıştıklarında, bu durum çoğu zaman merak, yanlış inanışlar ve dışlanma ile karşılanabilmektedir. Nitekim araştırmalar, kronik ağrı veya kronik fiziksel hastalığı olan ergenlerin akran zorbalığına ve damgalamaya daha sık maruz kaldığını, bunun da yalnızlık, içselleştirilmiş stigma ve psikolojik sıkıntı düzeylerini artırdığını göstermektedir.^{49,63}

Beklenen stigma, ergenlerde hastalığı saklama davranışını tetikleyen en güçlü faktörlerden biridir. Kaushansky ve arkadaşları¹⁸⁸, kronik hastalığı olan ergenlerin damgalanma korkusuyla “bir sırrı yaşamak” zorunda kaldıklarını, sınırlı sayıda arkadaşlarının hastalıklarını bildiği, bu gizleme davranışının, yaşanan stigmadan çok

beklenen ve algılanan stigmadan etkilendiğini göstermiştir. Dışlanma ve etiketlenmeye dair bu korkunun, arkadaşlarının bulunduğu ortamlarda tedavi uygulamalarından kaçınıp tedavi uyumsuzluğuna yol açtığı; bu durumun ise kimi zaman diyabetik ketoasidoz ya da şiddetli bir akut astım alevlenmesi gibi hastalığa ilişkin kriz durumlarıyla sonuçlanabildiği bildirilmektedir.⁵³ Akran ilişkilerinde damgalanma korkusu ve hastalığın gizlenmesi, ergenin sosyal destek arama ve sosyal destek alma davranışlarını önemli ölçüde sınırlandırmakta; bu da sosyal izolasyonu ve yalnızlık duygusunu daha da derinleştirerek yaşam kalitesini düşürmektedir.^{9,158}

2.4.3.3 Okul ve Öğretmen Kaynaklı Stigma

Öğretmenlerin kronik hastalıklar konusundaki bilgi eksikliği ve yanlış inançları, okul ortamındaki en önemli stigma kaynaklarından biri olarak tanımlanmaktadır. Özellikle diyabet ve epilepsi gibi, dışarıdan bakıldığında çoğu zaman fark edilmeyen kronik hastalıklara sahip çocukların, hastalığa bağlı semptomları ve tedavi gereksinimleri öğretmenler tarafından sıklıkla yanlış yorumlanmaktadır. Diyabetli bir öğrencide hipoglisemiye bağlı gelişen dalgınlık, huzursuzluk veya derse katılımda azalma “dikkatsizlik” ve “disiplin sorunu” olarak etiketlenebilirken; epilepsili bir öğrencinin nöbet sonrası yaşadığı yorgunluk, konsantrasyon güçlüğü ve performans düşüklüğü “tembellik” ya da “çalışmaya isteksizlik” şeklinde algılanabilmektedir. Bu tür yanlış atıflar, hem öğretmen kaynaklı stigmatı pekiştirmekte hem de öğrencinin kendini yetersiz, kusurlu ve akranlarından farklı hissetmesine zemin hazırlamaktadır.¹⁹¹

Yapılan çalışmalarda öğretmenlerin, alerji ve astım gibi daha yaygın görülen hastalıklara dair daha fazla bilgi sahibi olduğu ama epilepsi, kalp hastalığı, diyabet, lösemi gibi karmaşık tablolarda acil bir durumda müdahale edememekten ve oluşacak yasal sorunlardan endişe duyduğu görülmüştür.¹⁹² Ayrıca mevcut hastalığın risklerine kıyasla çok daha yüksek ve abartılı bir risk algısına sahip oldukları bildirilmiş; hastalık hakkında doğru ve yeterli bilgiye sahip olmanın, bu önyargıları ve korkuyu önlemede en etkili faktör olduğu vurgulanmıştır^{191,192}

Öğretmenlerin, hasta çocuğu koruma refleksiyle fiziksel aktivitelerden veya zorlu projelerden uzak tutması ise çocukta “yetersizlik” hissi yaratmakta ve akranları arasında “farklı/ayrıcalıklı” konumuna düşmesine neden olmaktadır. Bu dışlanma deneyimi veya

beklentisi, ergenin okul aidiyetini zedeleyen temel faktörlerden biri olarak görülmektedir.
54,55

2.4.3.4 Sağlık Çalışanı Kaynaklı Stigma

Arkadaş veya aile çevresinden kaynaklanan damgalanma, ergenin daha çok sosyal izolasyon ve psikolojik stres yaşamasına neden olurken; sağlık çalışanlarından beklenen stigma, doğrudan tıbbi sonuçları da tehdit eden bir risk faktörüdür.¹³ Ergenlerin sağlık çalışanlarıyla yaşadığı deneyimin hem yaşanan stigmatı pekiştirebileceği hem de henüz yaşanmamış olsa bile beklenen stigmatı güçlendirebileceği gösterilmiştir.¹²

Ergenin tedaviye uyumsuzluğu, sık yatışları veya aile ile yaşanan çatışmalar, sağlık çalışanında öfke, hayal kırıklığı ve yetersizlik duygularını güçlendirmekte ve hastayı “sorunlu”, “uyumsuz” ya da “dirençli” gibi kavramlarla etiketlemesine sebep olabilmektedir. Bu duygular, fark edilip ele alınmadığında, zaman içinde gizli ya da açık damgalayıcı tutumlara dönüşebilmektedir. Böylece sağlık çalışanının yaşadığı psikososyal zorlanma, ergen tarafından deneyimlenen stigmatı artıran bir faktör haline gelebilmektedir.¹²²

Kronik hastalığı olan ergenlerin tedaviye uyumunda, sağlık ekibiyle kurulan ilişkinin niteliği belirleyicidir. Tedavi uyumsuzluğu yaşayan ergenlerin yönetiminde en kritik faktörün “terapötik güven ilişkisi” olduğu saptanmıştır. Ergenin, sağlık çalışanı tarafından yargılanmadığını, birey olarak önemsendiğini ve desteklendiğini hissetmesi tedavi uyumunu artırırken; aksi bir durumun ergeni sağlık sisteminden uzaklaştırdığı vurgulanmıştır.¹⁹³ Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin çoğunun, sağlık profesyonelleriyle etkileşimlerinde daha fazla bilgi, açıklama talep ettiğini ve aile aracılığıyla değil doğrudan muhatap alınmak istediği; buna karşılık klinik pratikte iletişimin çoğu zaman tek yönlü ve klinik sonuç odaklı kaldığını göstermektedir. Bu durumun ergenlerde sağlık çalışanlarıyla iletişim kurmaktan kaçınma, soru sormaya çekinme ve kendini yetersiz hissetme ile ilişkili olduğu bildirilmiştir.^{194,195}

Sağlık çalışanlarıyla etkili iletişim ve memnuniyet artışının T1DM hastalarında tedavi uyumunda etkili olduğu gösterilmiştir.¹⁹⁶ Kronik hastalığı olan bireylerin sağlık ortamında damgalayıcı tutumlarla karşılaşmasının ise tedaviyi geciktirme, randevulardan

kaçınma ve önerilen tedaviyi bırakma gibi davranışlara yol açarak sağlık hizmeti kullanımını azalttığı ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediği gösterilmiştir.¹³

Sağlık çalışanları tarafından kronik hastalığa dair hem ailenin hem de okul öğretmenlerinin bilgilendirilmesi diğer sosyal kaynaklardan stigma endişesini azaltmada önemli bir koruyucu etken olarak değerlendirilmektedir.¹⁹²

2.4.4. Kronik Hastalıklarda Stigmanın Ölçülmesi ve Mevcut Ölçekler

Damgalama düzeyinin doğru biçimde değerlendirilmesi, damgalanan grupların ihtiyaçlarının belirlenmesi ve etkili müdahalelerin tasarlanması açısından kritik öneme sahiptir. Yetişkin kronik hastalık örneklemlerinde depresif ve anksiyöz semptomların azaltılmasının, fizyolojik parametrelerden bağımsız olarak hastaların bildirdikleri semptom yükünü hafiflettiği gösterilmiştir.⁷⁰ Benzer biçimde, kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen stigma düzeyini azaltmaya yönelik müdahalelerin de hastalıkla ilişkili subjektif yükü ve psikososyal işlev kaybını azaltabileceği düşünülmektedir. Ancak bu tür müdahalelerin geliştirilebilmesi ve etkinliğinin izlenebilmesi için, ergenlerin çoğu zaman açıkça ifade etmedikleri ve klinik görüşme sırasında tam olarak görünür olmayan damgalanma yaşantılarının, geçerli ve güvenilir öz bildirim ölçekleri ile sistematik biçimde ölçülmesi gerekmektedir.

Literatür incelendiğinde, stigma ölçümüne yönelik araçların büyük çoğunluğunun belirli bir tanı grubuna özgü olarak geliştirilmesi dikkat çekicidir. Türkiye’de damgalama düzeyini belirlemeye yönelik mevcut ölçeklere bakıldığında, büyük ölçüde diyabet, kanser, psoriasis, tüberküloz, HIV/AIDS, Covid-19, madde kullanımı, alkol bağımlılığı gibi belirli hastalık veya durumlara özgü araçların uyarlandığı izlenmektedir.¹⁹⁷ Bunun yanında, özellikle ruh sağlığı alanında içselleştirilmiş damgalama, kendini damgalama ve depresyon, şizofreni, intihar, psikolojik yardım arama gibi konulara yönelik çok sayıda ölçek bulunduğu görülmektedir.^{16,17} Şekil 2’de Önal ve arkadaşlarının¹⁹⁷ ülkemizde kullanılan stigma ölçeklerini derlediği tabloya yer verilmiştir.

Şekil 2. Mevcut Stigma Ölçekleri¹⁹⁷

Ölçeklerin isimleri	
1.Damgalama (Stigma) Ölçeği (Yaman & Güngör, 2013)	15.Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalama Ölçeği (Dikeç vd., 2019)
2.Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (Tünerir, 2019)	16.Epilepsili Çocuklar ve Ebeveynlerine Yönelik Algılanan Damgalanma Ölçeği (Köse & Çelebioğlu, 2018)
3.Type-1 Diyabet Damgalama Değerlendirme Ölçeği (Satıl & Arabacı, 2022)	17.Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu stigma Ölçeği (Kıransal & Kaya, 2022)
4.Tip 2 Diyabet Hastalarında Damgalama Değerlendirme Ölçeği (İnkaya & Karadağ, 2021)	18.Psoriasisde İçselleştirilmiş Stigmatizasyon (Damgalanma) Ölçeği Güvenirlilik (Alpsoy vd., 2015)
5.Tip 2 Diyabet Hastalarında Damgalama Değerlendirme Ölçeği (Can Gür & Yılmaz, 2021)	19.Üniversite Öğrencilerinde İntihara Yönelik Damgalama Ölçeği (Öztürk vd., 2017)
6.Tip 2 Diyabeti Olan Bireylerde Kendini Damgalama Ölçeği (Ulusoy & Ulus, 2022)	20.Kürtaja Yönelik Damgalayıcı Tutum, İnanç ve Davranışlar Ölçeği (Güner & Öztürk, 2021)
7.Kanser Damgalama Ölçeği (Paltun, 2020)	21.YEDAM Alkol Bağımlılığını Damgalama Ölçeği (Dinç vd., 2019)
8.Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (Ersoy & Varan, 2007)	22.Madde Kullanımı Damgalama Mekanizması Ölçeği (Babahanoğlu & Daşbaş, 2021)
9.Psikolojik Yardım Aramada Kendini Damgalama Ölçeği (Sezer & Kezer, 2013)	23.HIV/AIDS damgalama ölçeği (Çalışkan, 2011)
10.Psikolojik Yardım Aramada Kendini Damgalama Ölçeği (Kapıkıran & Kapıkıran, 2013)	24.Berger HIV ile İlgili Damgalama Ölçeği (Yıldız vd., 2021)
11.Depresyon Damgalama Ölçeği (Göktaş vd., 2020)	25.Tüberkülozla İlgili Stigma Ölçeği (Küçük Şapcıoğlu, 2012)
12.Depresyonda Kendini Damgalama Ölçeği (Kamış vd., 2019)	26.Tüberküloz Damgalanma Ölçeği (Özpınar vd., 2015)
13.Şizofreni Hastalarının Yakınları İçin Damgalanma Ölçeği (Yıldırım vd., 2021)	27.Covid-19 Stigma Ölçeği (Erdoğan & Ersoy, 2022)
14.Genç Kadınlarda Cinsel ve Üreme Sağlığı Damgalama Ölçeği (Bayrakçeken, 2018)	

Çocuk ve ergenlere yönelik damgalama ölçeklerinin sayısının oldukça sınırlı olduğu görülmektedir. Epilepsili çocuklar ve ebeveynlerine, çocukluk çağı kanserlerine veya psikiyatrik hastalıklara yönelik damgalanma ölçeği gibi daha çok spesifik hastalıklara odaklanan araçlar yer almaktadır. Bu tablo, Türkiye’de damgalama alanındaki ölçek çalışmalarının ağırlıklı olarak yetişkin örneklem ve psikiyatrik tanımlar ile belirli fiziksel hastalık grupları etrafında toplandığını göstermektedir.^{18,198,199} Ayrıca geleceğe dair stigmatizasyon kaygısını ölçen ve stigmatizasyonun kaynağını spesifik değerlendiren bir ölçek bulunmamaktadır.

Mevcut literatürde, tanıdan bağımsız olarak kronik hastalığı olan ergenlerin beklenen damgalanma deneyimlerini ortak bir düzlemde ele alan, gruplar arası karşılaştırmaya olanak tanıyan ve stigmatizasyonun kaynaklarına yönelik psikometrik ölçüm araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışma, söz konusu ihtiyacı karşılamak amacıyla Earnshaw ve arkadaşları tarafından geliştirilen, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği’nin ergenlere yönelik Türkçe uyarlamasını yaparak literatürdeki bu boşluğu doldurmayı hedeflemektedir.²⁰

3-GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma Ağustos 2025-Aralık 2025 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji, Çocuk Endokrinoloji ve Çocuk İmmünoloji ve Alerji Hastalıkları polikliniklerinde yürütülmüştür. Ölçek geçerlik ve güvenilirlik çalışması için öncelikle ölçeği geliştiren Dr. Valeria Earnshaw ile yazışma yapılarak kendisinin onayı alınmıştır. (EK-7) Çalışmaya katılım için uygun olabilecek gönüllülere davet posterleri aracılığıyla ulaşılmıştır. Çalışmaya katılım öncesinde araştırmacı tarafından ergenlere ve ebeveynlerine çalışma hakkında bilgi verilmiş; ebeveynlerden yazılı bilgilendirilmiş onam, ergenlerden ise yazılı aydınlatılmış olur alınmıştır. Çalışma, Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 19.08.2025 tarihli ve KÜ GOKAEK-2025/17/10 karar numarası ile onaylanmıştır.

3.1. Örneklem

Araştırmanın evrenini, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları (Çocuk Nöroloji, Çocuk Endokrinoloji, Çocuk Alerji ve İmmünoloji) polikliniklerinde takip edilen 12-18 yaş aralığındaki 271 ergen hasta oluşturmaktadır.

3.1.1 Örneklem Büyüklüğü:

Nicel araştırmalarda ve özellikle ölçek uyarlama çalışmalarında örneklem büyüklüğünün doğru belirlenmesi, elde edilecek sonuçların güvenilirliği ve çalışma evrenini temsil yeteneği açısından kritik öneme sahiptir. Literatürde, faktör analizi yapılacak çalışmalarda örneklem büyüklüğünün, ölçekte yer alan madde sayısının en az 5 ila 10 katı olması gerektiği önerilmektedir.^{200,201} Bunun yanı sıra, Doğrulamalı Faktör Analizi (DFA) ve Yapısal Eşitlik Modellemesi gibi gizli değişkenlerle çalışılan analizlerde örneklem büyüklüğünün artırılmasının ve 200 ve üstünde kişinin dahil edilmesinin model uyum iyiliği değerlerini güçlendirdiği ve hata payını azalttığı bildirilmiştir.²⁰²

Bu doğrultuda, 12 maddeden oluşan Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği Ergen Formu (KHBSÖ-E) için gerekli minimum örneklem büyüklüğü 120 olarak hesaplanmıştır. Ancak çalışmanın istatistiksel gücünü artırmak ve olası veri kayıplarını

tolere edebilmek amacıyla önerilen şekilde 200'ün üstünde daha geniş bir örneklem hedeflenmiştir. Çalışma sürecinde, olgu grubu ile ayırt edici geçerliği (bilinen grup geçerliği) test etmek amacıyla daha az stigmatize olması beklenen alerjik rinit tanılı hastalar kontrol grubu olarak çalışmaya dahil edilmiştir. Ölçeğimiz kronik hastalığa yönelik düzenlenen bir ölçek olduğu için kontrol grubu da bir kronik hastalığa sahip kişilerden oluşmaktadır. 56 kontrol ve 215 olgu hastası olmak üzere toplamda 271 ergen ile çalışma tamamlanmış ve geçerlik-güvenirlilik analizleri bu örneklem üzerinden gerçekleştirilmiştir.

3.1.2 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

Olgu grubu

- Kocaeli Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji, Çocuk Endokrinoloji veya Çocuk İmmünoloji ve Alerji Hastalıkları polikliniklerinden en az birinin takibinde olmak,
- Epilepsi, nöromusküler hastalık, demiyelinizan hastalık, tip 1 diyabetes mellitus, astım veya primer immün yetmezlik tanılarından en az birine sahip olmak ve ilgili tanı ile en az 3 aydır takip ediliyor olmak,
- 12–18 yaş aralığında olmak,
- Okuryazar olmak,
- Gönüllü olmak,
- Ergenin ve ebeveyninin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Kontrol grubu

- Kocaeli Üniversitesi Çocuk İmmünoloji ve Alerji Hastalıkları polikliniği takibinde olmak,
- Alerjik rinit tanısına sahip olmak ve bu tanı ile en az 3 aydır takip ediliyor olmak,
- 12–18 yaş aralığında olmak,

- Okuryazar olmak,
- Gönüllü olmak,
- Ergenin ve ebeveyninin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

3.1.3 Çalışma için Dışlama Kriterleri

- Ergenin ve ebeveyninin çalışmaya katılmayı kabul etmemesi,
- Ağır zihinsel yetersizlik,
- Konuşma ve anlamayı engelleyecek düzeyde işitme kaybı veya dil sorunu bulunması,
- Bilinen ağır psikiyatrik hastalık varlığı,
- Okuryazar olmamak.

3.2. YÖNTEM

Çalışma kesitsel tipte tanımlayıcı ve metodolojik bir araştırma olarak planlanmıştır. Veri toplama süreci öncesinde, ilgili polikliniklerin bekleme salonlarına çalışmayı tanıtan ve gönüllüleri davet eden posterler asılmıştır. Dahil edilme kriterlerini karşılayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden ergenler ve ebeveynleri, poliklinik muayenesi sonrasında araştırmacı tarafından sessiz ve uygun bir görüşme odasına alınmıştır.

Katılımcılara çalışmanın amacı, süresi ve gönüllülük esası hakkında sözlü ve yazılı bilgi verilmiştir. Ebeveynlerden "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu", 12-18 yaş grubundaki ergenlerden ise "Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" imzalı olarak alındıktan sonra veri toplama aşamasına geçilmiştir. Veri toplama araçları (Sosyodemografik Veri Formu ve ölçekler), katılımcılar tarafından özbildirim yöntemiyle, araştırmacının gözetiminde uygulanmıştır. Formların doldurulması ortalama 15-20 dakika sürmüştür.

3.3 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.3.1 Sosyodemografik ve Klinik Veri Formu

Bu çalışmada ergenlerin sosyodemografik ve klinik özelliklerine ilişkin veri toplamak amacıyla, alanyazın temel alınarak araştırmacı tarafından geliştirilen "Sosyodemografik ve Klinik Bilgi Formu" kullanılmıştır (EK-1). Formda katılımcıya ait tanımlayıcı bilgiler kapsamında yaş, cinsiyet, eğitim durumu/sınıfı, yaşadığı yer ve kardeş sayısı yer almıştır. Formun aileye ilişkin bölümünde anne ve babanın yaşı, eğitim düzeyi, ailede aynı kronik hastalık öyküsü bulunup bulunmadığı sorgulanmıştır. Ayrıca ailenin aylık gelir düzeyi (isteğe bağlı) değerlendirilmiştir. Formun klinik özellikler bölümünde ergenin kronik hastalık tanısı, tanı ve izlem süresi, düzenli ilaç kullanımı ve kullanılan ilaçlar kaydedilmiştir. Ek olarak katılımcının genel sağlık algısı, hastalığının yaşamını etkileme düzeyi ve tanı almış psikiyatrik hastalık varlığı değerlendirilmiştir. Form, araştırmacı tarafından ergen ve ebeveyni ile yüz yüze görüşme sırasında doldurulmuştur.

3.3.2 Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği-Ergen Formu (KHBSÖ-E)

Ölçek, kronik hastalıkları olan bireylerin, çevresindeki insanlardan beklediği stigmanın ölçülebilmesi amacıyla Earnshaw ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (EK-3).²⁰ Sosyal stigmanın, kronik hastalığı olan kişilerde hastalık yükünü zihinsel ve fiziksel açıdan arttırdığı öncül çalışmalarda gösterilmiştir.¹⁶¹ Bunun yanında, sağlık çalışanlarından damgalanma bekleyen kronik hastalıklı bireylerin, sağlık hizmetlerine erişimlerinin daha az olduğu bulunmuştur.¹³ Bu veriler ışığında ölçek aile ve arkadaşlardan, iş yaşamı alanından ve sağlık çalışanlarından beklenen stigmatı ölçmek üzere 3 ayrı alt boyutta hazırlanmıştır. Ölçek oluşturulurken Earnshaw ve arkadaşları tarafından likert tipinde toplam 53 madde öngörülmüş, daha sonra her maddenin diğer ölçekler ile korelasyonları, maddelerin varyansları ve madde ortalamaları incelenerek 12 maddeye indirgenmiştir. Orijinal çalışmada ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach alfa=0,95, test-tekrar test güvenilirliği $r=0,82$ olarak raporlanmıştır. Dış geçerlik çalışmalarında KHBSÖ puanının artmış depresyonu, artmış anksiyeteyi, artmış hastalık belirtilerini ve azalmış bakım erişimini öngördüğü gösterilmiştir (36).

Ölçeğin (KHBSÖ) yetişkinler için Türkçe geçerlik-güvenirlik çalışması Tünerir tarafından nörolojik ve dahili kronik hastalığı olan 269 hasta ile gerçekleştirilmiş; bu çalışmada Cronbach alfa katsayısı 0,85 olarak saptanmış ve ölçeğin üç faktörlü yapısı

doğrulanmıştır.²⁰³ Bu tez kapsamında ise ölçeğin ergen formu (KHBSÖ-E) araştırmacılar tarafından Türkçe'ye uyarlanmış olup, ölçeğin psikometrik özellikleri bu çalışma kapsamında değerlendirilecektir (EK-2).

Ölçek yapısı ve puanlama

Ölçek toplam 12 madde ve 3 alt boyuttan oluşmaktadır:

- 1. Aile ve arkadaşlardan beklenen stigma:** Madde 1–4
- 2. Okul yaşamından beklenen stigma:** Madde 5–8 (*Orijinal yetişkin formunda "iş yaşamı" olan bu boyut, ergen formunda "okul yaşamı" olarak uyarlanmıştır*).
- 3. Sağlık çalışanlarından beklenen stigma:** Madde 9–12

Maddeler 5'li Likert tipinde puanlanmaktadır (1=Hiç olası değil, 5=Çok olası). Ölçekte ters madde bulunmamaktadır. Puanın yükselmesi, beklenen stigma düzeyinin arttığını göstermektedir. Her alt boyut için ilgili maddelerin ortalaması alınarak alt boyut puanları hesaplanmakta; tüm maddelerin ortalaması alınarak Toplam Stigma Puanı elde edilmektedir.

3.3.3 Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RSÖ)

Rosenberg tarafından 1965 yılında geliştirilen ölçek bataryası 63 madde ve 12 alt testten oluşmaktadır.⁸⁸ Bu batarya içinde yer alan Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RSÖ), 10 maddeden oluşmakta ve küresel benlik saygısını ölçmektedir. Ölçeğin Türkçe uyarlaması Çuhadaroğlu tarafından 1986 yılında yapılmıştır (EK-4).⁹⁸ Dörtlü Likert tipi öz bildirim ölçeğinin 5 maddesi ters kodlanmıştır ve ölçekten alınabilecek puan 10 ile 40 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan daha yüksek benlik saygısının göstergesidir.

3.3.4 Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADÖ)

Ölçek, Zigmond ve Snaith tarafından 1983 yılında geliştirilmiş olup, ayaktan tedavi gören hastalarda anksiyete ve depresyon belirtilerini tanı koymadan taramaya yönelik bir öz-değerlendirme aracıdır.²⁰⁴ HADÖ'de bedensel hastalık belirtilerinin puanları

etkilememesi amacıyla fiziksel hastalıkla ilişkili bazı belirtiler ve psikiyatri dışı kliniklerde daha seyrek görülen ağır ruhsal bozukluk belirtileri ölçek kapsamı dışında bırakılmıştır. HADÖ toplam 14 maddeden oluşur ve Anksiyete (HADÖ-A) ile Depresyon (HADÖ-D) olmak üzere iki alt boyut içerir. Her madde 0–3 arasında puanlanır ve maddeler, bireyin geçen hafta nasıl hissettiğine göre yanıtlanır. 1, 3, 5, 6, 8, 10, 11 ve 13. maddeler azalan şiddet gösterdiğinden 3-2-1-0 biçiminde; 2, 4, 7, 9, 12 ve 14. maddeler ise 0-1-2-3 biçiminde puanlanır. Anksiyete alt ölçeği 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13; depresyon alt ölçeği 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 maddelerinin puanlarının toplanmasıyla elde edilir. Her bir alt ölçekten alınabilecek puan aralığı 0–21’dir. Alt ölçek puanlarının yorumlanmasında, 0–7 puan normal aralık, 8–10 puan sınırda/şüpheli aralık, 11 ve üzeri puan ise olası anksiyete depresyon düşündürmektedir. Ayrıca HADÖ puanlarının şiddetine ilişkin olarak 8–10 puan hafif, 11–15 puan orta şiddette ve 16 ve üzeri puan şiddetli olgular şeklinde önerilen sınıflamalar bulunmaktadır.

Türkçe formunun yetişkin yaş grubunda geçerlik ve güvenilirlik çalışması Aydemir ve arkadaşları tarafından yapılmış; bu çalışmada kesme puanları Anksiyete için 10, Depresyon için 7 olarak bildirilmiştir.²⁰⁵ Ergen yaş grubunda geçerlik-güvenirlik çalışması Erkan²⁰⁶ tarafından gerçekleştirilmiş olup, çalışmada iç tutarlılık katsayıları Anksiyete alt boyutu için $\alpha=0,818$ ve Depresyon alt boyutu için $\alpha=0,793$ olarak raporlanmıştır. Kesme puanları ise Anksiyete için 7,5; Depresyon için 5,5 olarak bildirilmiştir (EK-5).

3.3.5 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği- Ergen Formu (YKÖ-E)

Çocuk ve ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek üzere Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir.¹⁹⁶ YKÖ-E toplam 23 maddeden ve 4 alt boyuttan oluşmaktadır:

1-Fiziksel Sağlık (8 madde)

2-Duygusal İşlevsellik (5 madde)

3-Sosyal İşlevsellik (5 madde)

4-Okul İşlevselliği (5 madde).

Ölçekte maddeler 0–4 arasında puanlanmaktadır. Hesaplama aşamasında madde puanları ters yönde 0–100 puan sistemine dönüştürülmektedir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Toplam puanın yüksek olması, yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu göstermektedir.

Ölçeğin Türkçe uyarlaması Çakın Memik ve arkadaşları tarafından 2007 yılında yapılmış olup, Ergen öz-bildirim formu için iç tutarlılık katsayısı Cronbach alfa = 0,82 olarak bildirilmiştir (EK-6).⁷³

3.4. KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ’NİN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİ

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellik ile karıştırmadan ne derece doğru ölçebildiğinin göstergesidir. Güvenirlik ise bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen sonuçların tutarlılığı ve kararlılığını ifade etmektedir.

Bu çalışmada, Türkçeye uyarlanan "Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği Ergen Formu"nun (KHBSÖ-E) psikometrik özelliklerini değerlendirmek amacıyla, Tablo 1’de özetlenen geçerlik ve güvenirlik yöntemleri uygulanmıştır.

Tablo 1: Çalışmada kullanılan geçerlik ve güvenirlik yöntemleri

ANALİZ TÜRÜ	KULLANILAN YÖNTEMLER
GEÇERLİK	
<i>Dil ve Kültür Geçerliği</i>	Çeviri - Geri Çeviri (<i>Translation - Back Translation</i>), Kültürel ve Gelişimsel Uyarlama
<i>Kapsam/İçerik Geçerliği</i>	Uzman Görüşü ve Lawshe Analizi (KGO, KGI)
<i>Görünüş Geçerliği</i>	Pilot Uygulama
<i>Yapı/Kavram Geçerliği</i>	Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA)
	Bilinen Grup Geçerliği

ANALİZ TÜRÜ	KULLANILAN YÖNTEMLER
	Ölçüt Bağıntılı Geçerlik
GÜVENİRLİK	
<i>İç Tutarlılık</i>	Cronbach Alfa Katsayısı ve Madde Toplam Korelasyonu
<i>Zamana Karşı Değişmezlik</i>	Test-Tekrar Test Güvenirliği

3.4.1. GEÇERLİLİK

3.4.1.1 Dil Geçerliliği ve Kültürel Uyarlama

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlaması sürecinde, uluslararası kabul gören standart çeviri-geri çeviri (translation-back translation) yöntemi izlenmiş; dilsel eşdeğerliğin yanı sıra kültürel ve gelişimsel uygunluk ön planda tutulmuştur. Uyarlama süreci aşağıdaki aşamalarla gerçekleştirilmiştir:

3.4.1.1.1 Dil Geçerliği

İlk aşamada, İngilizce orijinal form, her biri iyi düzeyde İngilizce bilen beş farklı uzman (bir dilbilimci, bir psikolog ve üç çocuk psikiyatristi) tarafından birbirinden bağımsız olarak Türkçe'ye çevrilmiştir. Elde edilen çeviriler araştırmacılar tarafından karşılaştırılarak ortak bir taslak form oluşturulmuştur. İkinci aşamada, oluşturulan Türkçe taslak form, ölçeğin orijinaline kör olan üç bağımsız çevirmen tarafından tekrar İngilizce'ye çevrilmiştir (geri çeviri). Geri çeviriler ile orijinal maddeler tutarlılık açısından incelenmiş ve dilsel eşdeğerlik sağlanmıştır.

3.4.1.1.2. Kültürel ve Gelişimsel Uyarlama (Kavramsal Eşdeğerlik)

Çeviri sürecine ek olarak, ölçeğin hedef kitle olan ergenlere uygunluğunu sağlamak amacıyla maddeler üzerinde içeriksel ve yapısal düzenlemeler yapılmıştır.

- Bağlam Değişikliği (İş-Okul):** Orijinal ölçeğin yetişkin formunda yer alan ve "İş Yaşamı"nı sorgulayan 5., 6., 7. ve 8. maddeler, ergenlerin temel sosyal işlevsellik alanının okul olması nedeniyle "Okul Yaşamı" bağlamına uyarlanmıştır. "İşveren/patron" ifadeleri "öğretmen", "iş arkadaşı" ifadeleri "okul/sınıf arkadaşı" olarak değiştirilmiştir.
- Hitap Dili (Siz-Sen):** Ergenlik döneminde doğrudan ve samimi bir dilin anlaşılabilirliği artırdığı göz önünde bulundurularak, maddelerdeki resmi "Siz" hitabı yerine, gelişimsel düzeye uygun "Sen" hitap şekli tercih edilmiştir.
- Anlamsal Düzenlemeler:** Sağlık çalışanlarından beklenen stigmatı ölçen maddelerde ergenlerin duygu dünyasına uygun kelime seçimleri yapılmıştır. Örneğin orijinal formdaki "*frustrated*" (bunalmış/sıkılmış) ifadesi "bıkacak"; "*give poor care*" (yetersiz bakım vermek) ifadesi ise "seninle yeterince ilgilenmeyecek" şeklinde Türkçeleştirilmiştir.

Yapılan bu değişiklikler Tablo 2’de detaylandırılmıştır.

Tablo 2: Ölçek maddelerinin uyarlanması sırasında yapılan değişiklikler

Madde No	Orijinal İngilizce İfade (Yetişkin Formu)	Uyarlanan Türkçe İfade (Ergen Formu)	Yapılan Değişiklik ve Gerekçesi
Yönerge	"...coworkers and employers..."	"...okul arkadaşlarının ve öğretmenlerinin..."	"İş ortamı" bağlamı, ergenlerin sosyal çevresi olan "Okul ortamı" ile değiştirilmiştir.
Madde 5	"Your employer will not promote you."	"Öğretmenin başarını görmezden gelecek ya da hak ettiğin övgüyü vermeyecek."	"Terfi" kavramı, akademik başarı ve takdir görme

Madde No	Orijinal İngilizce İfade (Yetişkin Formu)	Uyarlanan Türkçe İfade (Ergen Formu)	Yapılan Değişiklik ve Gerekçesi
			kavramlarına dönüştürülmüştür.
Madde 6	"Someone at work will discriminate against you."	"Okuldan birisi sana ayrımcılık yapacak."	Mekan bağlamı "iş yeri"nden "okul"a çevrilmiştir.
Madde 7	"Your employer will assign a challenging project to someone else."	"Öğretmenin zorlu bir projede seni değil başkasını görevlendirecek."	Otorite figürü olan "işveren", "öğretmen" ile değiştirilmiştir.
Madde 8	"...fulfill your work responsibilities."	"...okulla ilgili sorumluluklarını yerine getiremeyeceğini düşünecek."	"İş sorumlulukları", "okul sorumlulukları" olarak uyarlanmıştır.
Madde 9	"...will be frustrated with you."	"Bir sağlık çalışanı seninle ilgilenmekten bıkmak."	Duygu ifadesi ergen diline uygun olarak "bıkmak" şeklinde ifade edilmiştir.
Madde 10	"...will give you poor care."	"Bir sağlık çalışanı seninle yeterince ilgilenmeyecek."	"Bakım verme" teknik terimi, ilişkisel bir kavram olan "ilgilenme" ile değiştirilmiştir.

3.4.1.2. Kapsam Geçerliği

Kapsam geçerliği, bir ölçeğin ve alt boyutlarının, ölçülmek istenen alanı ne derece kapsadığını ve alan dışı kavramları içerip içermediğini değerlendiren bir yöntemdir. Kapsam geçerliği, yalnızca ölçeği geliştiren kişinin görüşüne dayandırılırsa yanıltıcı olabilir. Bu nedenle, ölçek maddeleri hem ilgili bilim alanını hem de ölçme araçları hazırlama yöntemlerini bilen uzmanların görüşleri alınarak değerlendirilir ve gerekli düzenlemeler yapılır.²⁰⁷

Hazırlanan Türkçe formun kapsam geçerliğini değerlendirmek amacıyla, form Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı alanında uzman 10 kişilik bir heyetin (7 öğretim üyesi ve 3 uzman doktor) görüşüne sunuldu. Uzmanlardan ölçekteki her bir maddenin uygunluğunun ve anlaşılabilirliğinin 1-4 puan (1=uygun değil, 2=biraz uygun, 3=oldukça uygun, 4=çok uygun) arasında değerlendirilmeleri istendi.

Uzmanlardan gelen değerlendirmeler Lawshe tekniği kullanılarak analiz edildi.²⁰⁸ Ölçekte yer alan 12 maddenin tamamı için 10 uzman tarafından yapılan değerlendirmenin Kapsam Geçerlik Oranı (KGO) ve Kapsam Geçerlik İndeksi (KGİ) değerleri 0.80 ve üstü olması gerektiği tespit edilmiştir.²⁰⁹

Tüm maddelerin KGİ değeri 0,8 veya 0,8'den büyük olduğu için kapsam geçerliği sağlanmıştır ve uyarlama sonucunda çıkarılması gereken bir madde bulunmamıştır.

3.4.1.3. Pilot Uygulama ve Görünüş Geçerliliği

Kapsam geçerliği sağlanan taslak formun hedef kitle tarafından anlaşılabilirliğini test etmek amacıyla, araştırmanın yürütüldüğü kliniklere başvuran ve evren ile benzer özelliklere sahip 38 ergen hasta ile pilot uygulama gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulama sonrasında görünüş geçerliğini (face validity) değerlendirmek amacıyla katılımcılara şu sorular yöneltilmiştir:

1. *Anketi doldurmak kolay mıydı?*
2. *Sorular genel olarak anlaşılır mıydı?*
3. *Okurken anlamakta zorlandığınız veya sana yabancı gelen herhangi bir kelime oldu mu?*

4. *Soruların puanlanmasıyla ilgili problem yaşadın mı?*
5. *Sorular arasında seni rahatsız eden bir ifade var mıydı?*
6. *Anketi doldurman ne kadar sürdü?*

Uygulama sonrası katılımcılarla yapılan görüşmelerde; ölçek maddelerinin açık, anlaşılır ve okunaklı olduğu, ergenlerin gelişim düzeyine uygun olduğu ve rahatsız edici herhangi bir ifade içermediği yönünde geri bildirimler alınmıştır. Katılımcıların ölçeği doldurma sürelerinin ortalama 3-8 dakika arasında değiştiği gözlemlenmiştir. Pilot uygulamadan elde edilen bu nitel veriler doğrultusunda, ölçeğin görünüş geçerliğinin sağlandığı kabul edilmiş ve herhangi bir madde değişikliğine gidilmeden asıl uygulama aşamasına geçilmiştir. (EK-2)

3.4.1.4 Yapı Geçerliği

Faktör yapısı: Ölçeğin yapı geçerliğini test etmek amacıyla Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) yöntemi kullanılmıştır.

Ölçüt Bağıntılı Geçerlik: Ölçeğin teorik olarak ilişkili olduğu düşünülen diğer kavramlarla (depresyon, anksiyete, benlik saygısı) ilişkisi incelenmiştir KHBSÖ-E puanlarının; HADÖ puanları ile pozitif, Rosenberg ve Yaşam Kalitesi puanları ile negatif korelasyon göstermesi beklenmiştir.

Bilinen grup karşılaştırması Ayrıca yapının dayandığı kurama bağlı olarak, anlamlı olarak farklı puan alabilecek iki gruba ölçeğin uygulanıp gruplar arası farka bakılan bilinen grup karşılaştırması yöntemi de uygulanmıştır. Alerjik rinit hastalarında beklenen stigmanın daha düşük olduğu varsayılarak stigmanın yüksek olması beklenen diğer hastalık grupları ile aradaki fark değerlendirilmiştir.

3.4.2 GÜVENİRLİK

3.4.2.1.İç Tutarlılık

Ölçeğin iç tutarlılık düzeyinin belirlenmesinde Cronbach Alfa güvenirlik katsayısı uygulanmıştır. Literatürde, bir ölçeğin güvenilir kabul edilebilmesi için Cronbach alfa güvenirlik katsayısının genellikle 0.70 ve üzerinde olması gerektiği bildirilmiştir.^{210,211}

3.4.2.2 Test-Tekrar Test

Ölçeğin zamana karşı değişmezliğini test etmek amacıyla, çalışma grubundan rastgele seçilen 30 kişilik bir katılımcı grubuna, ilk uygulamadan 2-4 hafta sonra ölçek yeniden uygulanmıştır. Bu aşamada katılımcılara ek bir yük getirmemek adına, rutin poliklinik kontrolleri belirtilen tarih aralığına denk gelen hastalar çalışmaya dahil edilmiştir. Ölçeğin zamana karşı kararlılığını belirlemek amacıyla, iki farklı zamanda yapılan ölçümlerden elde edilen puanlar arasındaki ilişki Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi ile incelenmiştir. İki uygulama arasında saptanan pozitif ve anlamlı ilişki, ölçeğin zamana karşı değişmezlik özelliğine sahip olduğunun göstergesi olarak kabul edilmiştir.²¹²

3.5 Verilerin İstatistiksel Analizi

KHBSÖ-E, geçerlik analizinde Lisrel 8.80 programı kullanılmıştır. 12 maddelik ve 3 boyutlu ölçeğin Türkiye örnekleme uyarlanmasıdaki yapı geçerliğinde doğrulayıcı faktör analiz (DFA) yöntemi uygulanmıştır. Ölçek uyarlanmasında ilk olarak uzman görüşlerine başvurulmuş bu bağlamda 10 uzmana yapılan çeviriler gönderilmiş ve uzmanlar arasındaki uyumu belirlemede kapsam geçerlik oranı elde edilmiştir. Uzman görüşüne göre çıkarılan bir madde olmamıştır. Yapı geçerliği için DFA yöntemi maksimum olabilirlik kestirim yöntemi kullanılarak uygulanmıştır. Ayrıca ölçeğin farklı zamanlardaki uygulamalarından elde edilen puanlar için test-tekrar test güvenirlik değerleri elde edilmiş ve bu bağlamda Pearson korelasyon değerleri elde edilmiştir. Korelasyon değerinin 0,80 üzerinde olması test tekrar test güvenirliğinin yüksek düzeyde olduğunu gösterir.²¹³

Yapı geçerliği haricindeki tüm analizler ise SPSS 26 program kullanılmıştır. Tüm grupta çocukların demografik özellikleri için tanımlayıcı istatistikleri verilmiştir. Kategorik değişkenler için frekans ve yüzde dağılımı verilmiş olup sürekli olan değişkenlerde ise minimum, maksimum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir.

Olgu ve kontrol grubundaki çocukların demografik ve ilaç ile ilgili değişkenlerden kategorik olanlara göre karşılaştırmada ki-kare yöntemi kullanılmış olup anlamlı olan ki-kare sonuçlarında farkın kaynağı Bonferroni düzeltmesiyle saptanmıştır. Ayrıca olgu ve kontrol grubundaki çocukların gruplarına göre sürekli olan demografik değişkenler (yaş) bağımsız gruplar t testi yöntemi ile karşılaştırılmıştır.

Ölçek puanlarının gruplara göre karşılaştırılmasında ise ilk olarak ölçek puanları için normallik varsayımı incelenmiştir. Veri sayısı $N > 50$ olduğunda normallik değerleri için çarpıklık ve basıklık değerleri önerilirken bu değerler 2 arasında olduğunda dağılım normaldir.²¹³ Ölçek puanlarının normallik değerleri Ek-8'de verilmiş ve tüm ölçek puanları normal dağılmaktadır. Ancak gruplara göre karşılaştırmada normallik yanı sıra gruplardaki veri sayısı da yeterli büyüklükte olup gruplardaki veri sayısı $N < 20$ olduğunda parametrik olmayan karşılaştırma yöntemleri kullanılmalıdır.²¹³ Dolayısıyla olgu ve kontrol grubundaki çocukların tüm ölçek puanları parametrik yöntem olan bağımsız gruplar t testi yöntemi ile karşılaştırılmıştır. İki kategorili ve veri sayısı yeterli olan tüm durumlarda bu yöntem kullanılırken veri sayısının $N < 20$ olduğu ve iki kategorili değişkenler için bu yöntemin alternatifi olan Mann-Whitney U yöntemi kullanılmıştır. İki'den fazla kategoriye sahip (genel sağlık algısı ve hastalığın yaşamına etkisi) değişkenlerinin tüm grupta ölçeklere göre karşılaştırılmasında ise ANOVA yöntemi kullanılmış ve anlamlı ANOVA sonuçlarında farkın kaynağı için LSD çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

Ergen gruplarının her birinde KHBSÖ-E genel ve alt boyut puanları arasındaki ilişkiyi göstermek için Pearson korelasyon yöntemi kullanılmıştır. Bu yöntem için tüm puanların normal dağılım göstermesi ve sürekli olması gerekmektedir.²⁰⁰ Korelasyon katsayısı (r) değeri 0,40'tan küçük olduğunda ilişki düşük düzeyde, 0,40-0,70 arasındaysa orta düzeyde ve 0,70'den büyükse yüksek düzeydedir.²¹⁴ Son olarak her bir grupta benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesinin hastaların stigma genel ve tüm alt boyutlarına olan etkisinde çoklu doğrusal regresyon analiz yöntemi kullanılmıştır. İstatistiksel karşılaştırma için $p < .05$ düzeyi incelenmiştir.

4.BULGULAR

4.1 GEÇERLİK GÜVENİRLİK BULGULARI

4.1.1 Geçerlik Bulgular

4.1.1.1 Kapsam Geçerliği

Uyarlanan ölçek 10 uzmana gönderilmiş ve uzman görüşlerinden elde edilen sonuçlar için Kapsam geçerlik oranı (KGO) ve kapsam geçerlik indeksi (KGİ) hesaplanmıştır. KGO maddelerin ölçme aracında yer alması ya da almamasına yönelik bir madde indeksidir. Lawshe, KGO'nun aşağıdaki formül ile hesaplandığını belirtmiştir.^{208,215}

$$KGO = \frac{N_u}{N} - 1$$

N_u maddeyi uygun olarak belirten uzman sayısının frekansın gösterirken N ise toplam uzman sayısını göstermektedir. KGO değerleri elde edildikten hangi maddelerin ölçme aracından çıkarılması gerektiğine yönelik 0,05 anlamlılık düzeyindeki kritik değere bakılmıştır. Bu değer altında olan maddelerin çıkarılması gerekmektedir. Ayre ve Scally²⁰⁹ 10 uzman için gerekli olan minimum KGO ölçütü olarak 0,8 olarak belirtmiştir ve bu değer altında bir KGO'ya sahip olan maddelerin çıkarılması gerektiğini ifade etmiştir. KGİ ise KGO değerleri anlamlı çıkan maddelerin oranı alınarak elde edilir. KGİ değeri KGO değerine büyük ya da eşit ise o zaman kapsam geçerliği anlamlıdır.

Tablo 3. Her Bir Alt Boyutta Maddeler İçin Hesaplanan KGO Değerleri

Madde	Uzman sayısı (uygun)	KGO
M1	10	1
M2	10	1
M3	10	1
M4	10	1
M5	10	1

M6	10	1
M7	10	1
M8	10	1
M9	9	0,8
M10	9	0,8
M11	10	1
M12	10	1
KGO ölçüt		0,8
KGİ değeri		0,97

KHBSÖ-E’de yer alan tüm maddelerin uyarlama sonucundaki uzmanlar arasında elde edilen sonuçlara göre KGO değeri 9 ve 10. Maddelerde 0,8 olup diğer maddelerde ise 1’dir ve 10 uzman için ölçüt değeri olan 0,8’e eşit ve büyük olarak elde edildiğinde dolayı tüm maddeler anlamlıdır. Anlamlı olan maddelerin KGİ değerleri ise 0,97 olarak elde edilmiştir. KGİ değeri 0,8’den büyük olduğu için kapsam geçerliği sağlanmıştır. Yani uyarlama sonucunda çıkarılması gereken bir madde yoktur.

4.1.1.2 Yapı Geçerliği Bulguları

Doğrulayıcı Faktör Analizi Bulguları

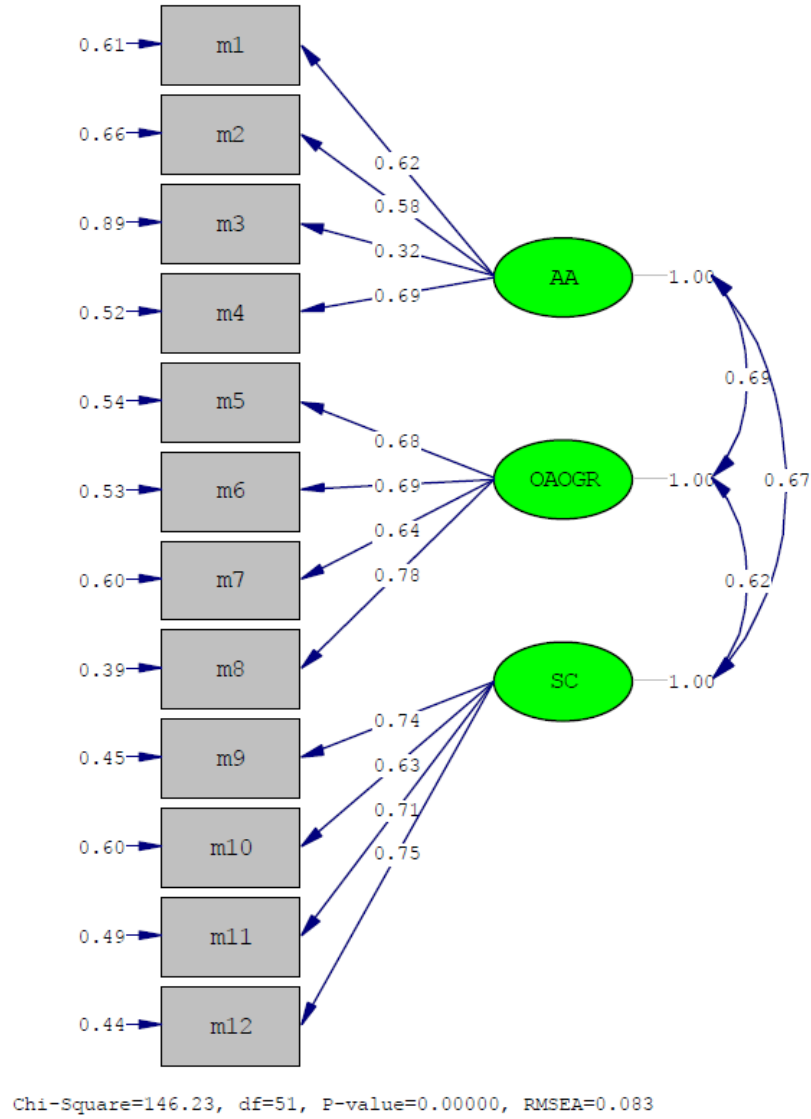
12 maddelik ve 3 boyutlu olan KHBSÖ-E’nin faktör yapısının Türkiye örnekleminde doğrulamak amacıyla doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yöntemi Lisrel 8.80 programı kullanılarak uygulanmıştır. DFA yöntemi var olan teoriyi test eden çok değişkenli istatistiksel yöntem olup bu yöntemde temel amaç belirli faktör yapısının başka bir örnekleme doğrulanmasıdır.²⁰² DFA yöntemi içinde maddeler için uç değer kontrolü z standart değerlerine göre incelenmiştir. Tabachnick ve Fidell²⁰⁰ z değerleri ± 3.30 aralığı dışındaysa uç değer olduğunu belirtmiş olup ölçeğimizde tüm maddeler için uç değere rastlanmamıştır.

Tablo 4: DFA T Değerleri

Madde	T değeri
M1	9,75*
M2	9,09*
M3	4,78*
M4	10,99*
M5	11,6*
M6	11,76*
M7	10,64*
M8	13,82*
M9	12,93*
M10	10,63*
M11	12,35*
M12	13,11*

**T>1.96*

DFA sonucunda ilk olarak maddelerin anlamlılığı için T değerleri incelenmiş ve Tablo 4'te gösterilmiştir. Maddelerin anlamlılığında maddelerden elde edilen T değerleri, %95 güven aralığındaki kritik T değeri olan ± 1.96 değeriyle karşılaştırılır. Eğer modelde elde edilen T değeri kritik değeri olan ± 1.96 aralığı dışındaysa anlamlıdır.²¹⁶ Tüm maddeler için DFA'da elde edilen T değeri kritik değeri olan 1.96'dan büyüktür yani tüm maddeler anlamlı olarak saptanmıştır. Dolayısıyla çıkarılması gereken bir madde bulunmamaktadır.



Şekil 3. KHBSÖ-E Standart Faktör Yükleri Grafiği

Şekil 3, KHBSÖ-E ölçeğine ilişkin standart faktör yüklerini göstermektedir. KHBSÖ-E, aile ve arkadaş alt boyutunda standart faktör yükleri 0.32-0.69; okul arkadaşı-öğretmen alt boyutunda 0.64-0.78; ve sağlık çalışanı alt boyutunda standart faktör yükleri 0.63-0.75 arasındadır. Genel olarak KHBSÖ-E'ye göre tüm maddelerin standart faktör yükleri yüksek düzeydedir.

Tablo 5. Model Veri Uyumu Tablosu²¹⁷

İndeks	Mükemmel Uyum	İyi Uyum	Araştırma Bulgusu	Sonuç
χ^2/sd	0-3	3-5	2.87	Mükemmel Uyum
RMSEA	$.00 \leq RMSEA \leq .05$	$.05 \leq RMSEA \leq .10$	0.083	İyi Uyum
CFI	$.95 \leq CFI \leq 1.00$	$.90 \leq CFI < .95$	0.95	Mükemmel Uyum
NFI	$.95 \leq NFI \leq 1.00$	$.90 \leq NFI < .95$	0.93	İyi Uyum
GFI	$.90 \leq GFI \leq 1.00$	$.85 \leq GFI < .90$	0.92	Mükemmel Uyum
IFI	$.95 \leq IFI \leq 1.00$	$.90 \leq IFI < .95$	0.95	Mükemmel Uyum
SRMR	$.00 \leq SRMR \leq .05$	$.05 \leq SRMR \leq .10$	0.057	İyi Uyum

Model-veri uyumunun yeterli düzeyde olması, test edilen faktör yapısının doğrulandığını gösterir. Bu nedenle doğrulayıcı faktör analizinde, alanyazında önerilen uyum ölçütleri çerçevesinde model-veri uyumunun değerlendirilmesi kritik bir öneme sahiptir.²¹⁷ Analiz sonuçlarında elde edilen anlamlı ki-kare değeri ($\chi^2 = 146,23$, $sd = 51$, $p < .001$), yalnız incelendiğinde zayıf uyumu gösterirken ki-kare istatistiğinin örneklem büyüklüğüne duyarlı olduğu ve özellikle büyük örneklemelerde anlamlı sonuç verme eğilimi gösterdiği belirtilmiştir.²¹⁸ Bundan dolayı alanyazında ki-kare değerinin serbestlik derecesine oranlanarak değerlendirilmesi önerilmektedir²¹⁹ Model veri uyumlarında sıklıkla yer verilen uyum indeksi olan ki-kare ve serbestlik derecesi oranının 3'ten küçük olması mükemmel uyumu, 3-5 aralığında olması ise iyi uyumu göstermektedir.²⁰² Ki-kare ve serbestlik derecesi oranı ($146,23/51$) 2.87 olup mükemmel uyumu göstermektedir. RMSEA değeri ise 0.10'dan küçük olduğunda iyi uyum 0.05'ten küçük olduğunda mükemmel uyumu göstermektedir.²¹⁷ RMSEA değeri 0.083 olup iyi uyum göstermektedir. Genel olarak diğer model veri uyumu değerleri incelendiğinde üç boyutlu olan KHBSÖ-E ölçeği için yapı geçerliği sağlanmıştır ($\chi^2(51)=146.23$, $p<.001$, $RMSEA=.083$, $CFI=.95$, $NFI=.93$, $GFI=.92$, $IFI=.95$, $SRMR=.057$). Uyum indekslerinden χ^2/sd , CFI, GFI ve IFI mükemmel uyum gösterirken, RMSEA, NFI ve SRMR iyi uyum göstermektedir. Zayıf uyum gösteren bir uyum indeksi bulunmamaktadır.

Tablo 6. Stigma Ölçeği Alt Boyutları Arasındaki İlişki Tablosu

Ölçek	1	2	3
1.Aile ve arkadaş	r 1		
2. Okul Arkadaşı ve Öğretmen	r 0,69**	1	
3.Sağlık çalışanları	r 0,67**	0,62**	1

**** $p < .01$; * $p < .05$; r:Pearson korelasyon katsayısı**

DFA sonucunda alt boyutlar arasındaki ilişki tablo 6’da gösterilmiştir. Buna göre hastaların aile ve arkadaş alt boyutu ile okul arkadaşı öğretmen ($r=0,69$, $p<.01$) ve sağlık çalışanları ($r=0,67$, $p<.01$) alt boyutu arasında pozitif yönde ve orta düzeyde ilişki vardır. Benzer şekilde hastaların okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu ile sağlık çalışanları ($r=0,62$, $p<.01$) alt boyutu arasında pozitif yönde ve orta düzeyde ilişki vardır. Tüm alt boyutlara ilişkin puanlar aynı yönde artmakta ya da azalmaktadır.

Ölçüt Bağıntılı Geçerlik Bulguları: KHBSÖ-E’nin ölçüt bağıntılı geçerliğine kanıt sağlamak amacıyla, olgu grubunda ölçek toplam ve alt boyut puanlarının benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi (genel ve alt boyutlar) ile ilişkileri incelenmiştir. Bulgular, stigma puanlarının benlik saygısı ve yaşam kalitesi ile negatif, anksiyete ve depresyon ile pozitif yönde anlamlı ilişkiler verdiğini göstermiştir. İlgili korelasyon bulguları Bulgular bölümü “4.5. Korelasyon Bulguları” alt başlığında ayrıntılı olarak sunulmuştur.

Ayırt Edici Geçerlik Bulguları: KHBSÖ-E’nin ayırt edici (bilinen gruplar) geçerliğine kanıt sağlamak amacıyla, olgu ve kontrol gruplarının KHBSÖ-E toplam ve alt boyut puanları karşılaştırılmıştır. Bulgular, olgu grubunun Stigma Toplam puanı ile Okul Arkadaşı/Öğretmen ve Sağlık Çalışanları alt boyut puanlarının kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğunu; Aile ve Arkadaş alt boyutunda ise gruplar arasında anlamlı fark bulunmadığını göstermiştir. İlgili grup karşılaştırması sonuçları Bulgular bölümü “4.2.1 Kontrol ve Olgu Gruplarının Karşılaştırılması” alt başlığında ayrıntılı olarak sunulmuştur.

4.1.2 Güvenirlik Bulguları

4.1.2.1 İç Tutarlılık Bulguları

Tablo 7. KHBSÖ-E Toplam ve Alt Boyutları Güvenirlik Tablosu

Ölçek	Alfa	n
Aile ve arkadaş	0,746	4
Okul Arkadaşı Öğretmen	0,786	4
Sağlık çalışanları	0,797	4
Stigma Toplam	0,846	12

n=madde sayısı

KHBSÖ-E ve alt boyutlarının güvenirliğinde Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır. KHBSÖ-E toplam için güvenirlik 0,846 olup alt boyutlarda ise 0,746-0,797 arasındadır. Dolayısıyla KHBSÖ-E ölçeği ve tüm alt boyutları için Cronbach alfa güvenirlik katsayıları değerleri 0,70'in üzerinde ve yüksek düzeyde güvenilir bulunmuştur.

Tablo 8. KHBSÖ-E Madde Toplam Korelasyonu

Madde	Ortalama	ss	Madde-Toplam Korelasyon	Madde Silindiğinde Cronbach Alfa
M1	1,41	0,76	0,512	0,835
M2	1,35	0,75	0,439	0,839
M3	1,35	0,73	0,325	0,844
M4	1,46	0,81	0,559	0,831
M5	1,38	0,79	0,602	0,828
M6	1,71	0,99	0,53	0,834
M7	1,86	1,06	0,487	0,838
M8	1,65	1,00	0,634	0,824
M9	1,41	0,76	0,561	0,831
M10	1,42	0,75	0,53	0,833
M11	1,32	0,69	0,538	0,834
M12	1,46	0,87	0,57	0,830

Tüm maddelerin tanımlayıcı istatistikleri verilmiş ve tüm maddelerin ortalaması 1.32-1.86 arasında elde edilmiştir. Madde ayırt edicilik değerleri 0.20'nin altındaysa maddenin ilgili yapı için ayırt edici olmadığını ve çıkarılmasını gerektirir.²¹³ KHBSÖ-E tüm maddeleri için madde toplam korelasyon değeri 0.30'dan büyük olup 0.325-0.634 arasındadır. Tüm maddelerin ayırt edicilikleri yüksek düzeydedir. Ayrıca maddeler silindiğinde ölçeğin genel güvenilirlik katsayısı da verilmiş olup tüm değerler 0,846 yani tüm ölçeğin güvenilirliğinden düşüktür. Ayırt ediciliği düşük olan maddeler için madde çıkarıldığında güvenilirlik değeri yükselme eğiliminde olur ancak KHBSÖ-E'de bu durum saptanmamıştır.

4.1.2.2 Test-Tekrar Test Güvenirliği

30 hastaya KHBSÖ-E 2-4 hafta sonra tekrar uygulanmış ve test-tekrar test güvenirligi incelenmiştir.

Tablo 8. Test-Tekrar Test Güvenirliği Tablosu

Ölçek	r	p
Aile ve arkadaş	0,817	0,001
Okul Arkadaşı Öğretmen	0,877	0,001
Sağlık çalışanları	0,794	0,002
Stigma Toplam	0,824	0,002

r:Pearson korelasyon katsayısı n:30

KHBSÖ-E ve alt boyutlarının test-tekrar test güvenilirlik sonuçlarına göre tüm ölçek için test tekrar test güvenirligi 0,824 olup anlamlıdır ($p<.01$). Aile ve arkadaş alt boyutu için güvenilirlik 0,817; okul arkadaşı öğretmen alt boyutunda 0,877 ve sağlık çalışanları alt boyutunda ise 0,794 olarak elde edilmiş ($p<.01$) olup tüm test tekrar test güvenilirlik değerleri 0,70'in üzerindedir. Dolayısıyla tüm maddeler için test tekrar test güvenirligi de sağlanmıştır.

4.2.1.Sosyodemografik Özellikler

Tablo 9. Hastaların Demografik Özelliklerine Göre Tanımlayıcı İstatistik Tablosu

Değişken	Grup	f(%)
Grup	Kontrol	56(20,7)
	Olgu	215(79,3)
Cinsiyet	Erkek	141(52)
	Kız	130(48)
Eğitim tipi	Örgün	261(96,3)
	Açıktan	10(3,7)
Eğitim düzeyi	Ortaokul	98(36,2)
	Lise	143(52,8)
	Mezun	30(11,1)
Sınıf	5	12(4,4)
	6	19(7)
	7	27(10)
	8	38(14)
	9	45(16,6)
	10	34(12,5)
	11	26(9,6)
	12	70(25,8)
Kardeş sayısı	1	34(12,5)
	2	103(38)
	3	94(34,7)
	4	24(8,9)
	5	16(5,9)
Anne eğitim	Okur yazar değil	11(4,1)
	İlkokul	87(32,1)
	Ortaokul	54(19,9)

	Lise	76(28)
	Lisans	43(15,9)
Baba eğitim	Okur yazar değil	3(1,1)
	İlkokul	59(21,8)
	Ortaokul	46(17)
	Lise	106(39,1)
	Lisans	57(21)
Ortalama aylık gelir	Gelir giderden az	36(13,3)
	Gelir gidere denk	104(38,4)
	Gelir giderden fazla	131(48,3)
Yaşanılan yer	Kırsal	12(4,4)
	İlçe	137(50,6)
	Şehir	122(45)
Değişken	Min-Maks	Ort±ss
Yaş (N=271)	12-18	14,85±2,09

Hastaların %20,7'si kontrol grubunda, %79,3'ü ise olgu grubunda yer almaktadır. Hastaların %52'si erkek, %48'i kızdır. Eğitim tipine göre hastaların %96,3'ü örgün eğitimde, %3,7'si ise açık öğretimde öğrenim görmektedir. Hastaların eğitim düzeyine göre dağılımı ortaokul (%36,2), lise (%52,8) ve mezun (%11,1) şeklindedir. Sınıf düzeyine göre dağılım 5. sınıf (%4,4), 6. sınıf (%7), 7. sınıf (%10), 8. sınıf (%14), 9. sınıf (%16,6), 10. sınıf (%12,5), 11. sınıf (%9,6) ve 12. sınıf (%25,8) olarak saptanmıştır. Hastaların kardeş sayısına göre dağılımı 1 kardeş (%12,5), 2 kardeş (%38), 3 kardeş (%34,7), 4 kardeş (%8,9) ve 5 kardeş (%5,9) şeklindedir. Anne eğitim düzeyine göre dağılım okur yazar değil (%4,1), ilkokul (%32,1), ortaokul (%19,9), lise (%28) ve lisans (%15,9) olarak belirlenmiştir. Baba eğitim düzeyine göre dağılım ise okur yazar değil (%1,1), ilkokul (%21,8), ortaokul (%17), lise (%39,1) ve lisans (%21) şeklindedir. Hastaların ortalama aylık gelir durumuna göre dağılımı gelir giderden az (%13,3), gelir gidere denk (%38,4) ve gelir giderden fazla (%48,3) olarak saptanmıştır. Yaşanılan yere göre hastaların %4,4'ü

kırsal alanda, %50,6'sı ilçede ve %45'i şehirde yaşamaktadır. Hastaların yaşı 12 ile 18 arasında değişmekte olup ortalama yaş $14,85 \pm 2,09$ olarak belirlenmiştir.

Tablo 10. Hastaların klinik özellikleri ve sağlık algısına ilişkin tanımlayıcı bulgular

Değişken	Grup	f(%)
Düzenli takip	Hayır	9(3,3)
	Evet	262(96,7)
İlaç kullanma	Yok	42(15,5)
	Var	229(84,5)
Bilinen psikiyatrik hastalık durumu	Yok	251(92,6)
	Var	20(7,4)
Ailede aynı hastalık durumu	Yok	177(65,3)
	Var	94(34,7)
Yaşamına etkisi	Hiç	26(9,6)
	Az	69(25,5)
	Orta	127(46,9)
	Çok fazla	49(18,1)
	Kötü	9(3,3)
Genel sağlık algısı	Orta altı	17(6,3)
	Orta	125(46,1)
	İyi	92(33,9)
	Mükemmel	28(10,3)
Değişken	Min-Maks	Ort±ss
Tanı süresi yıl (N=271)	1-17	6,28±4,01

Hastaların %3,3'ünde düzenli takip yokken, %96,7'sinde düzenli takip vardır. Hastaların %15,5'i ilaç kullanmazken, %84,5'i ilaç kullanmaktadır. Bilinen psikiyatrik hastalık durumu hastaların %92,6'sında yok, %7,4'ünde vardır. Ailede aynı hastalık durumu hastaların %65,3'ünde yokken, %34,7'sinde vardır. Hastaların yaşamına etkisine göre dağılımı hiç (%9,6), az (%25,5), orta (%46,9) ve çok fazla (%18,1) şeklindedir. Genel sağlık algısına göre dağılım kötü (%3,3), orta altı (%6,3), orta (%46,1), iyi (%33,9) ve mükemmel (%10,3) olarak saptanmıştır. Hastaların tanı süresi 1 ile 17 yıl arasında değişmekte olup ortalama $6,28 \pm 4,01$ yıldır.

Tablo 11. Olgu Grubundaki Hastaların Tanı Türlerine Göre Dağılımı

Değişken	Grup	f(%)
Tanı türü	Epilepsi	104(48,4)
	Tip I Diyabet	94(43,7)
	Diğer	17(7,9)

Hastaların tanı türüne göre dağılımı epilepsi (%48,4), Tip I diyabet (%43,7) ve diğer (%7,9) şeklindedir.

Ki-Kare Bulguları

Tablo 12. Grupların Demografik Özellikler Açısından Karşılaştırılması

Değişken	Grup	Kontrol	Olgu	p
		f(%)	f(%)	
Cinsiyet	Erkek	32(57,1)	109(50,7)	0,39
	Kız	24(42,9)	106(49,3)	
Eğitim tipi	Örgün	56(100)	205(95,3)	0,1
	Açıktan	0(0)	10(4,7)	
Eğitim düzeyi	Ortaokul	24(42,9)	74(34,4)	0,389
	Lise	25(44,6)	118(54,9)	
	Mezun	7(12,5)	23(10,7)	

Kardeş sayısı	1	9(16,1)a	25(11,6)a	0,026
	2	28(50)a	75(34,9)b	
	3	11(19,6)a	83(38,6)b	
	4	7(12,5)a	17(7,9)a	
	5	1(1,8)a	15(7)a	
Anne eğitim	Okur yazar değil	1(1,8)	10(4,7)	0,139
	İlkokul	11(19,6)	76(35,3)	
	Ortaokul	13(23,2)	41(19,1)	
	Lise	19(33,9)	57(26,5)	
	Lisans	12(21,4)	31(14,4)	
Baba eğitim	Okur yazar değil	1(1,8)	2(0,9)	0,447
	İlkokul	8(14,3)	51(23,7)	
	Ortaokul	11(19,6)	35(16,3)	
	Lise	26(46,4)	80(37,2)	
	Lisans	10(17,9)	47(21,9)	
Ortalama aylık gelir	Gelir giderden az	7(12,5)	29(13,5)	0,179
	Gelir gidere denk	16(28,6)	88(40,9)	
	Gelir giderden fazla	33(58,9)	98(45,6)	
Yaşanılan yer	Kırsal	2(3,6)a	10(4,7)a	0,005
	İlçe	18(32,1)a	119(55,3)b	
	Şehir	36(64,3)a	86(40)b	
Değişken		Ort±ss	Ort±ss	p2
Yaş (N _K =56; N _O =271)		14,43±2,18	14,96±2,06	0,091

p1:Ki-kare istatistiği anlamlılık değeri; a,b: Anlamlı çıkan ki-kare sonuçları için farkın hangi gruplar arasında olduğunu gösteren Bonferroni düzeltmesi sonuçlarıdır ve farklı küçük harfler o gruplar arasında anlamlı farkı gösterir.p2: Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Kontrol grubundaki hastaların %57,1'i erkek ve %42,9'u kızdır. Olgu grubunda ise hastaların %50,7'si erkek, %49,3'ü kızdır. Eğitim tipi açısından kontrol grubundaki hastaların tamamı örgün eğitimdeyken olgu grubunda hastaların %95,3'ü örgün, %4,7'si açıktan eğitimdedir. Eğitim düzeyi kontrol grubunda ortaokul (%42,9), lise (%44,6) ve mezun (%12,5); olgu grubunda ortaokul (%34,4), lise (%54,9) ve mezun (%10,7) oranındadır. Anne eğitim düzeyleri kontrol grubunda okur yazar değil (%1,8), ilkokul (%19,6), ortaokul (%23,2), lise (%33,9) ve lisans (%21,4); olgu grubunda okur yazar değil (%4,7), ilkokul (%35,3), ortaokul (%19,1), lise (%26,5) ve lisans (%14,4) şeklindedir. Baba eğitim düzeyleri kontrol grubunda okur yazar değil (%1,8), ilkokul (%14,3), ortaokul (%19,6), lise (%46,4) ve lisans (%17,9); olgu grubunda okur yazar değil (%0,9), ilkokul (%23,7), ortaokul (%16,3), lise (%37,2) ve lisans (%21,9) olarak belirlenmiştir. Ortalama aylık gelir düzeyleri kontrol grubunda gelir giderden az (%12,5), gidere denk (%28,6) ve giderden fazla (%58,9); olgu grubunda gelir giderden az (%13,5), gidere denk (%40,9) ve giderden fazla (%45,6) şeklindedir. Hastaların grupları ile cinsiyet ($p=0,39$), eğitim tipi ($p=0,1$), eğitim düzeyi ($p=0,389$), anne eğitim düzeyi ($p=0,139$), baba eğitim düzeyi ($p=0,447$) ve ortalama aylık gelir ($p=0,179$) değişkenlerine ilişkin oranlar arasında anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$).

Kontrol grubundaki hastaların kardeş sayısı 1 (%16,1), 2 (%50), 3 (%19,6), 4 (%12,5) ve 5 (%1,8) şeklindedir. Olgu grubunda ise kardeş sayısı 1 (%11,6), 2 (%34,9), 3 (%38,6), 4 (%7,9) ve 5 (%7) olarak saptanmıştır. Hastaların grupları ile kardeş sayısına ilişkin oranları arasında anlamlı olarak farklıdır ($p=0,026$, $p<0,05$). Farkın kaynağı için yapılan Bonferroni düzeltmesine göre kardeş sayısı 2 olan hastalar için kontrol grubundakilerin oranı daha yüksek iken 3 kardeşi olanlarda ise olgu grubundakilerin oranı daha yüksektir.

Kontrol grubundaki hastaların yaşadıkları yer kırsal (%3,6), ilçe (%32,1) ve şehir merkezi (%64,3) şeklindedir. Olgu grubunda ise kırsal (%4,7), ilçe (%55,3) ve şehir merkezi (%40) oranındadır. Hastaların yaşadıkları yer ile grupları arasında anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0,005$, $p<0,05$). Farkın kaynağına göre ilçede yaşayan hastalar için olgu grubundakilerin oranı daha yüksek olup şehirde yaşayan hastalar için ise kontrol grubundakilerin oranı daha yüksektir.

Hastaların yaş ortalaması kontrol grubunda $14,43 \pm 2,18$ iken olgu grubunda $14,96 \pm 2,06$ 'dır. Hastaların grupları ile yaş değişkeni arasında anlamlı farklılık bulunmamaktadır. ($p=0,091$, $p>.05$).

Tablo 13. Grupların Klinik Özellikleri ve Sağlık Algısı Açısından Karşılaştırılması

Değişken	Grup	Kontrol	Olgu	p
		f(%)	f(%)	
Düzenli takip	Hayır	4(7,1)	5(2,3)	0,073 *
	Evet	52(92,9)	210(97,7)	
İlaç kullanma	Yok	18(32,1)a	24(11,2)b	,000 *
	Var	38(67,9)a	191(88,8)b	
Bilinen psikiyatrik hastalık durumu	Yok	55(98,2)	196(91,2)	0,072 *
	Var	1(1,8)	19(8,8)	
Ailede aynı hastalık durumu	Yok	30(53,6)a	147(68,4)b	0,038 *
	Var	26(46,4)a	68(31,6)b	
Yaşamına etkisi	Hiç	6(10,7)	20(9,3)	0,376 *
	Az	19(33,9)	50(23,3)	
	Orta	22(39,3)	105(48,8)	
	Çok fazla	9(16,1)	40(18,6)	
Genel sağlık	Kötü	3(5,4)	6(2,8)	0,468 *
	Orta altı	1(1,8)	16(7,4)	
	Orta	25(44,6)	100(46,5)	
	İyi	20(35,7)	72(33,5)	
	Mükemmel	7(12,5)	21(9,8)	
Değişken		Ort±ss	Ort±ss	p
Tanı süresi yıl ($N_K=56$; $N_O=271$)		6,02±3,98	6,34±4,03	0,589 **

**:Ki-kare istatistiği anlamlılık değeri; a,b: Anlamlı çıkan ki-kare sonuçları için farkın hangi gruplar arasında olduğunu gösteren Bonferroni düzeltmesi sonuçlarıdır ve farklı küçük harfler o gruplar arasında anlamlı farkı gösterir. **: Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri; **Mann-Whitney U testi anlamlılık değeri*

Kontrol grubundaki hastaların düzenli takip durumunun %7,1’inde takip yokken %92,9’unda düzenli takip vardır. Olgu grubunda bu dağılım %2,3’ünde takip yok ve %97,7’sinde düzenli takip vardır. Kontrol grubundaki hastaların bilinen psikiyatrik hastalık durumunun %98,2’sinde hastalık yokken %1,8’inde vardır. Olgu grubunda hastaların %91,2’sinde bilinen psikiyatrik hastalık yok, %8,8’inde ise vardır. Kontrol grubundaki hastaların hastalıklarının yaşamına etki düzeyi hiç (%10,7), az (%33,9), orta (%39,3) ve çok fazla (%16,1) şeklindedir. Olgu grubunda ise hastalıklarının yaşamına etkisi hiç (%9,3), az (%23,3), orta (%48,8) ve çok fazla (%18,6) oranındadır. Kontrol grubundaki hastaların genel sağlık düzeyi kötü (%5,4), orta altı (%1,8), orta (%44,6), iyi (%35,7) ve mükemmel (%12,5) şeklindedir. Olgu grubunda ise genel sağlık kötü (%2,8), orta altı (%7,4), orta (%46,5), iyi (%33,5) ve mükemmel (%9,8) oranındadır. Hastaların grupları ile düzenli takip ($p=0,073$), bilinen psikiyatrik hastalık durumu ($p=0,072$), yaşamı etkileme düzeyi ($p=0,376$) ve genel sağlık algısı ($p=0,468$) değişkenlerine ilişkin oranlar arasında anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($p>.05$).

Kontrol grubundaki hastaların %32,1’i ilaç kullanmazken %67,9’u ilaç kullanmaktadır. Olgu grubunda ise hastaların %11,2’si ilaç kullanmazken %88,8’i ilaç kullanmaktadır. Hastaların grupları ile ilaç kullanma durumu arasında anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=.000$, $p<.05$). Buna göre ilaç kullanan hastalar için olgu grubundakilerin oranı daha yüksektir.

Kontrol grubundaki hastaların %53,6’sında ailede aynı hastalık yokken %46,4’ünde vardır. Olgu grubunda ise hastaların %68,4’ünde ailede aynı hastalık yokken, %31,6’sında vardır. Hastaların grupları ile ailede aynı hastalık bulunma durumu arasında anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0,038$, $p<.05$). Buna göre ailede aynı hastalık olmayan hastalar için olgu grubundakilerin oranı daha yüksektir.

Tanı süresi kontrol grubunda $6,02\pm3,98$ yıl, olgu grubunda $6,34\pm4,03$ yıl olarak belirlenmiştir. Hastaların grupları ile tanı süresi ($p=0,589$) ölçümleri arasında anlamlı farklılık yoktur ($p>.05$).

4.2 ÖLÇEK KARŞILAŞTIRMA BULGULARI

4.2.1 Kontrol ve Olgu gruplarının Karşılaştırılması

Tablo 14. Grupların Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kontrol	Olgu	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Aile ve arkadaş	1,28±0,48	1,43±0,54	0,059
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,36±0,64	1,72±0,76	0,001
Sağlık çalışanları	1,08±0,29	1,49±0,64	0,001
Stigma Toplam	1,24±0,41	1,55±0,52	0,001

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Hastalarda Aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 1,28±0,48, olgu grubunda ise 1,43±0,54 olarak belirlenmiştir. Okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 1,36±0,64, olgu grubunda 1,72±0,76 olarak saptanmıştır. Sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 1,08±0,29, olgu grubunda ise 1,49±0,64 olarak bulunmuştur. Genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması kontrol grubunda 1,24±0,41, olgu grubunda ise 1,55±0,52 olarak belirlenmiştir. Hastaların gruplarına göre okul arkadaşı-öğretmen ($p=0,001$) ve sağlık çalışanları ($p<.001$) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları ($p<.001$) arasında anlamlı fark saptanmıştır. Olgu grubundaki hastaların okul arkadaşı-öğretmen ve sağlık çalışanlarına ilişkin alt boyut puanları ile stigma toplam puanları kontrol grubuna göre daha yüksektir. Ancak hastaların gruplarına göre aile ve arkadaş alt boyutu puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,059$).

Tablo 15. Grupların Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kontrol	Olgu	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Benlik Saygısı	33,52±5,39	30,69±5,67	0,001

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Hastalarda benlik saygısı puan ortalaması kontrol grubunda $33,52 \pm 5,39$, olgu grubunda ise $30,69 \pm 5,67$ olarak belirlenmiştir. Hastaların gruplarına göre benlik saygısı ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,001$, $p<.05$). Kontrol grubundaki hastaların benlik saygısı puanları olgu grubuna göre daha yüksektir.

Tablo 15. Grupların Anksiyete ve Depresyon Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kontrol	Olgu	p
	Ort $\pm$ ss	Ort $\pm$ ss	
Anksiyete	5,11 $\pm$ 4,59	7,09 $\pm$ 3,8	0,001
Depresyon	4,66 $\pm$ 3,32	5,38 $\pm$ 3,51	0,17

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Hastalarda anksiyete genel puan ortalaması kontrol grubunda $5,11 \pm 4,59$, olgu grubunda ise $7,09 \pm 3,8$ olarak belirlenmiştir. Depresyon genel puan ortalaması kontrol grubunda $4,66 \pm 3,32$, olgu grubunda ise $5,38 \pm 3,51$ olarak saptanmıştır. Hastaların gruplarına göre anksiyete genel ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,001$, $p<.05$). Olgu grubundaki hastaların anksiyete genel puanları kontrol grubuna göre daha yüksektir. Ancak hastaların gruplarına göre depresyon genel ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,17$, $p>.05$).

Tablo 16. Grupların Yaşam Kalitesi Genel ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kontrol	Olgu	p
	Ort $\pm$ ss	Ort $\pm$ ss	
Fiziksel sağlık	78,63 $\pm$ 19,06	76,29 $\pm$ 16,16	0,355
Duygusal işlevsellik	77,14 $\pm$ 18,97	67,23 $\pm$ 20,79	0,001
Sosyal işlevsellik	87,59 $\pm$ 17,35	87,65 $\pm$ 14,83	0,979
Okul işlevsellik	71,07 $\pm$ 20,17	60,93 $\pm$ 19,92	0,001
Yaşam kalitesi toplam	78,61 $\pm$ 15,82	73,45 $\pm$ 13,61	0,015

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Hastalarda fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 78,63±19,06, olgu grubunda ise 76,29±16,16 olarak belirlenmiştir. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 77,14±18,97, olgu grubunda 67,23±20,79 olarak saptanmıştır. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 87,59±17,35, olgu grubunda ise 87,65±14,83 olarak bulunmuştur. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması kontrol grubunda 71,07±20,17, olgu grubunda ise 60,93±19,92 olarak belirlenmiştir. Son olarak yaşam kalitesi toplam puan ortalaması kontrol grubunda 78,61±15,82, olgu grubunda ise 73,45±13,61 olarak saptanmıştır. Hastaların gruplarına göre duygusal işlevsellik (p=0,001), okul işlevsellik (p=0,001) alt boyutları ile yaşam kalitesi toplam ölçek puanları (p=0,015) arasında anlamlı fark saptanmıştır (p<.05). Kontrol grubundaki hastaların duygusal işlevsellik, okul işlevsellik ve yaşam kalitesi toplam puanlarının olgu grubuna göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ancak hastaların gruplarına göre fiziksel sağlık (p=0,355) ve sosyal işlevsellik (p=0,979) alt boyut puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>.05).

4.2.2 Tanı Türüne Göre Karşılaştırma Bulgusu

Tablo 17. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Epilepsi (N=104)	Tip I Diyabet (N=94)	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Aile ve arkadaş	1,45±0,58	1,4±0,48	0,534
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,7±0,79	1,73±0,74	0,768
Sağlık çalışanları	1,44±0,52	1,49±0,65	0,53
Stigma Toplam	1,53±0,51	1,54±0,5	0,865

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması olgu grubundaki epilepsi tanılı hastalarda 1,45±0,58, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise 1,40±0,48 olarak belirlenmiştir. Okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu puan ortalaması epilepsi tanılı hastalarda 1,70±0,79, Tip I diyabet tanılı hastalarda 1,73±0,74 olarak saptanmıştır. Sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması epilepsi tanılı hastalarda 1,44±0,52, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise

1,49±0,65 olarak bulunmuştur. Genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması epilepsi tanılı hastalarda 1,53±0,51, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise 1,54±0,50 olarak belirlenmiştir. Olgu grubundaki hastaların tanı türlerine göre aile ve arkadaş (p=0,534), okul arkadaşı-öğretmen (p=0,768), sağlık çalışanları (p=0,53) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları (p=0,865) arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>.05).

Tablo 18. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Benlik Saygısı Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Epilepsi (N=104)	Tip I Diyabet (N=94)	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Benlik Saygısı	30,49±5,28	30,85±6,14	0,657

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Benlik saygısı puan ortalaması olgu grubundaki epilepsi tanılı hastalarda 30,49±5,28, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise 30,85±6,14 olarak belirlenmiştir. Olgu grubundaki hastaların tanı türlerine göre benlik saygısı ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,657, p>.05).

Tablo 19. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Epilepsi (N=104)	Tip I Diyabet (N=94)	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Anksiyete	7,36±3,85	6,81±3,84	0,319
Depresyon	5,63±3,48	5,15±3,66	0,34

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Anksiyete genel puan ortalaması olgu grubundaki epilepsi tanılı hastalarda 7,36±3,85, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise 6,81±3,84 olarak belirlenmiştir. Depresyon genel puan ortalaması epilepsi tanılı hastalarda 5,63±3,48, Tip I diyabet tanılı hastalarda ise 5,15±3,66 olarak saptanmıştır. Olgu grubundaki hastaların tanı türlerine göre anksiyete

genel ($p=0,319$) ve depresyon genel ($p=0,34$) ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>.05$).

Tablo 20. Olgu Grubunda Tanı Türüne Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Epilepsi (N=104)	Tip I Diyabet (N=94)	p
	Ort±ss	Ort±ss	
Fiziksel sağlık	76,38±16,52	75,73±16,71	0,783
Duygusal işlevsellik	67,36±20,5	67,34±21,5	0,996
Sosyal işlevsellik	87,02±15,38	87,45±15	0,844
Okul işlevsellik	59,57±20,13	63,4±19,7	0,178
Yaşam kalitesi toplam	73,08±14,2	73,77±13,65	0,726

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması olgu grubundaki epilepsi tanıli hastalarda 76,38±16,52, Tip I diyabet tanıli hastalarda ise 75,73±16,71 olarak belirlenmiştir. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması epilepsi tanıli hastalarda 67,36±20,5, Tip I diyabet tanıli hastalarda ise 67,34±21,5 olarak saptanmıştır. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması epilepsi tanıli hastalarda 87,02±15,38, Tip I diyabet tanıli hastalarda ise 87,45±15 olarak bulunmuştur. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması epilepsi tanıli hastalarda 59,57±20,13, Tip I diyabet tanıli hastalarda ise 63,4±19,7 olarak belirlenmiştir. Genel ölçek puanı olan yaşam kalitesi toplam puan ortalaması epilepsi tanıli hastalarda 73,08±14,2, Tip I diyabet tanıli hastalarda ise 73,77±13,65 olarak saptanmıştır. Olgu grubundaki hastaların tanı türlerine göre fiziksel sağlık ($p=0,783$), duygusal işlevsellik ($p=0,996$), sosyal işlevsellik ($p=0,844$), okul işlevsellik ($p=0,178$) alt boyutları ile yaşam kalitesi toplam ölçek puanları ($p=0,726$) arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>.05$).

4.2.3 Cinsiyete Göre Karşılaştırma Bulguları

Tablo 21. Grupların Cinsiyete Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçek	Kontrol		p	Olgu		p
	Erkek (N=32)	Kız (N=24)		Erkek (N=109)	Kız (N=106)	
	Ort±ss	Ort±ss		Ort±ss	Ort±ss	
Aile ve arkadaş	1,27±0,42	1,29±0,57	0,844	1,42±0,52	1,44±0,55	0,749
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,43±0,72	1,27±0,53	0,366	1,71±0,8	1,74±0,73	0,812
Sağlık çalışanları	1,06±0,19	1,11±0,39	0,513	1,53±0,76	1,44±0,49	0,376
Stigma Toplam	1,25±0,37	1,23±0,46	0,81	1,55±0,57	1,54±0,45	0,866

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Kontrol grubunda cinsiyete göre aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,27±0,42, kızlarda ise 1,29±0,57 olarak belirlenmiştir. Okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,43±0,72, kızlarda 1,27±0,53 olarak saptanmıştır. Sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,06±0,19, kızlarda ise 1,11±0,39 olarak bulunmuştur. Genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması erkeklerde 1,25±0,37, kızlarda ise 1,23±0,46 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki hastaların cinsiyetine göre aile ve arkadaş (p=0,844), okul arkadaşı-öğretmen (p=0,366), sağlık çalışanları (p=0,513) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları (p=0,81) arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>.05).

Olgu grubunda cinsiyete göre aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,42±0,52, kızlarda ise 1,44±0,55 olarak belirlenmiştir. Okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,71±0,80, kızlarda 1,74±0,73 olarak saptanmıştır. Sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 1,53±0,76, kızlarda ise 1,44±0,49 olarak bulunmuştur. Genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması erkeklerde 1,55±0,57, kızlarda ise 1,54±0,45 olarak belirlenmiştir. Olgu grubundaki hastaların cinsiyetine göre aile ve arkadaş (p=0,749), okul arkadaşı-öğretmen (p=0,812), sağlık çalışanları (p=0,376) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları (p=0,866) arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>.05).

Tablo 22. Grupların Cinsiyete Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçek	Kontrol		p	Olgu		p
	Erkek (N=32)	Kız (N=24)		Erkek (N=109)	Kız (N=106)	
	Ort±ss	Ort±ss		Ort±ss	Ort±ss	
Benlik Saygısı	34,16±5,33	32,67±5,45	0,31	32,2±4,96	29,13±5,95	,000

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Kontrol grubunda cinsiyete göre benlik saygısı puan ortalaması erkeklerde 34,16±5,33, kızlarda ise 32,67±5,45 olarak belirlenmiştir. Kontrol grubundaki hastaların cinsiyete göre benlik saygısı ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p=0,31, p>.05).

Olgu grubunda cinsiyete göre benlik saygısı puan ortalaması erkeklerde 32,2±4,96, kızlarda ise 29,13±5,95 olarak belirlenmiştir. Olgu grubundaki hastaların cinsiyete göre benlik saygısı ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır (p<.001). Olgu grubundaki erkeklerin benlik saygısı puanları kızlara göre daha yüksektir.

Tablo 23. Grupların Cinsiyete Göre Depresyon ve Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçek	Kontrol		p	Olgu		p
	Erkek (N=32)	Kız (N=24)		Erkek (N=109)	Kız (N=106)	
	Ort±ss	Ort±ss		Ort±ss	Ort±ss	
Anksiyete	4,84±4,14	5,46±5,2	0,624	6,26±3,22	7,94±4,16	0,001
Depresyon	5,38±3,35	3,71±3,09	0,062	5,41±3,44	5,34±3,59	0,879

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Kontrol grubunda cinsiyete göre anksiyete genel puan ortalaması erkeklerde 4,84±4,14, kızlarda ise 5,46±5,2 olarak belirlenmiştir. Depresyon genel puan ortalaması erkeklerde 5,38±3,35, kızlarda ise 3,71±3,09 olarak saptanmıştır. Kontrol grubundaki hastaların cinsiyetine göre anksiyete genel (p=0,624) ve depresyon genel (p=0,062) ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır (p>.05).

Olgu grubundaki hastalarda cinsiyete göre anksiyete genel puan ortalaması erkeklerde $6,26 \pm 3,22$, kızlarda ise $7,94 \pm 4,16$ olarak belirlenmiştir. Depresyon genel puan ortalaması erkeklerde $5,41 \pm 3,44$, kızlarda ise $5,34 \pm 3,59$ olarak saptanmıştır. Olgu grubundaki hastaların cinsiyetine göre anksiyete genel ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,001$, $p<.05$). Olgu grubundaki kızların anksiyete genel puanları erkeklere göre daha yüksektir. Ancak Olgu grubundaki hastaların cinsiyetine göre depresyon genel ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,879$, $p>.05$).

Tablo 24. Grupların Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçek	Kontrol		p	Olgu		p
	Erkek (N=32)	Kız (N=24)		Erkek (N=109)	Kız (N=106)	
	Ort±ss	Ort±ss		Ort±ss	Ort±ss	
Fiziksel sağlık	78,81±19,74	78,39±18,52	0,935	78,24±15,79	74,29±16,36	0,073
Duygusal işlevsellik	76,09±17,03	78,54±21,59	0,637	70,64±18,67	63,73±22,31	0,014
Sosyal işlevsellik	85,31±18,23	90,63±15,97	0,26	87,8±14,2	87,5±15,51	0,883
Okul işlevsellik	71,72±19,08	70,21±21,94	0,784	62,48±19,87	59,34±19,94	0,249
Yaşam kalitesi toplam	78,09±15,51	79,3±16,54	0,78	75,24±13,03	71,62±14	0,051

p:Bağımsız gruplar t testi anlamlılık değeri

Kontrol grubunda cinsiyete göre fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması erkeklerde $78,81 \pm 19,74$, kızlarda ise $78,39 \pm 18,52$ olarak belirlenmiştir. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde $76,09 \pm 17,03$, kızlarda $78,54 \pm 21,59$ olarak saptanmıştır. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde $85,31 \pm 18,23$, kızlarda ise $90,63 \pm 15,97$ olarak bulunmuştur. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde $71,72 \pm 19,08$, kızlarda ise $70,21 \pm 21,94$ olarak belirlenmiştir. Genel ölçek puanı olan yaşam kalitesi toplam puan ortalaması erkeklerde $78,09 \pm 15,51$, kızlarda ise $79,3 \pm 16,54$ olarak saptanmıştır. Kontrol grubundaki hastaların cinsiyetine göre fiziksel sağlık ($p=0,935$), duygusal işlevsellik ($p=0,637$), sosyal işlevsellik ($p=0,26$), okul işlevsellik ($p=0,784$) alt boyutları ile yaşam kalitesi toplam ölçek puanları ($p=0,78$) arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>.05$).

Olgu grubunda cinsiyete göre fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 78,24±15,79, kızlarda ise 74,29±16,36 olarak belirlenmiştir. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 70,64±18,67, kızlarda 63,73±22,31 olarak saptanmıştır. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 87,8±14,2, kızlarda ise 87,5±15,51 olarak bulunmuştur. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması erkeklerde 62,48±19,87, kızlarda ise 59,34±19,94 olarak belirlenmiştir. Genel ölçek puanı olan yaşam kalitesi toplam puan ortalaması erkeklerde 75,24±13,03, kızlarda ise 71,62±14 olarak saptanmıştır.

Olgu grubundaki hastaların cinsiyetine göre duygusal işlevsellik alt boyutu puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,014$, $p<.05$). Olgu grubunda erkeklerin duygusal işlevsellik puanları kızlara göre daha yüksektir. Ancak olgu grubundaki hastaların cinsiyetine göre fiziksel sağlık ($p=0,073$), sosyal işlevsellik ($p=0,883$), okul işlevsellik ($p=0,249$) alt boyutları ile yaşam kalitesi toplam ölçek puanları ($p=0,051$) arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>.05$).

4.3 Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırma Bulgusu

Tablo 25. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçek	Hiç (N=26)	Az (N=69)	Orta (N=127)	Çok fazla (N=49)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Aile ve arkadaş	1,14±0,29	1,28±0,4	1,46±0,54	1,52±0,67	0,003	3,4>1,2
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,28±0,6	1,48±0,59	1,74±0,8	1,85±0,81	0,002	3,4>1,2
Sağlık çalışanları	1,25±0,48	1,25±0,4	1,48±0,69	1,51±0,63	0,022	3,4>1,2
Stigma Toplam	1,22±0,38	1,34±0,4	1,56±0,54	1,62±0,55	,000	3,4>1,2

p: ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Hiç:1; Az:2; Orta:3 ve Çok fazla:4

Hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastaların aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması 1,14±0,29 olarak belirlenmiştir. Hastalığın yaşamına az etkisi olduğunu belirten hastalarda aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması 1,28±0,40, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 1,46±0,54 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten

hastalarda $1,52 \pm 0,67$ olarak saptanmıştır; okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirtenlerde $1,28 \pm 0,60$, az etkisi olduğunu belirtenlerde $1,48 \pm 0,59$, orta düzeyde etkisi olduğunu belirtenlerde $1,74 \pm 0,80$ ve çok fazla etkisi olduğunu belirtenlerde $1,85 \pm 0,81$ olarak bulunmuştur; sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda $1,25 \pm 0,48$, az etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,25 \pm 0,40$, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,48 \pm 0,69$ ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,51 \pm 0,63$ olarak belirlenmiştir; genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması ise hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda $1,22 \pm 0,38$, az etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,34 \pm 0,40$, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,56 \pm 0,54$ ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda $1,62 \pm 0,55$ olarak saptanmıştır.

Hastalığın yaşamına olan etkisine göre hastaların aile ve arkadaş ($p=0,003$), okul arkadaşı–öğretmen ($p=0,002$), sağlık çalışanları ($p=0,022$) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları ($p<.001$) arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p<.05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde, hastalığın yaşamına etkisinin orta ve çok fazla olduğunu belirten hastaların aile ve arkadaş, okul arkadaşı–öğretmen, sağlık çalışanları alt boyutları ile stigma toplam puanları hastalığın yaşamına etkisinin hiç olmadığını ya da az olduğunu belirten hastalara göre daha yüksektir.

Tablo 26. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Hiç (N=26)	Az (N=69)	Orta (N=127)	Çok fazla (N=49)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Benlik Saygısı	32,5±6,58	32,7±5,37	30,6±5,52	30,37±5,89	0,036	1,2>3,4

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Hiç:1; Az:2; Orta:3 ve Çok fazla:4

Hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastaların benlik saygısı puan ortalaması $32,5 \pm 6,58$ olarak belirlenmiştir. Hastalığın yaşamına az etkisi olduğunu belirten hastalarda benlik saygısı puan ortalaması $32,7 \pm 5,37$, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda $30,6 \pm 5,52$ ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda $30,37 \pm 5,89$ olarak saptanmıştır. Hastalığın yaşamına olan etkisine göre hastaların benlik saygısı ölçek

puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,036$, $p<.05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde, hastalığın yaşamına etkisinin hiç olmadığını ya da az olduğunu belirten hastaların benlik saygısı puanlarının, hastalığın yaşamına etkisinin orta ve çok fazla olduğunu belirten hastalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 27. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Depresyon ve Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Hiç (N=26)	Az (N=69)	Orta (N=127)	Çok fazla (N=49)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Anksiyete	5,85±4,37	5,32±3,7	6,83±3,75	8,65±4,31	,000	4>3>1,2
Depresyon	5,31±3,83	4,52±3,38	5,25±3,37	6,12±3,56	0,105	

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Hiç:1; Az:2; Orta:3 ve Çok fazla:4

Hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastaların anksiyete puan ortalaması 5,85±4,37 olarak belirlenmiştir. Hastalığın yaşamına az etkisi olduğunu belirten hastalarda anksiyete puan ortalaması 5,32±3,7, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 6,83±3,75 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 8,65±4,31 olarak saptanmıştır. Depresyon puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda 5,31±3,83, az etkisi olduğunu belirten hastalarda 4,52±3,38, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 5,25±3,37 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 6,12±3,56 olarak bulunmuştur. Hastalığın yaşamına olan etkisine göre hastaların anksiyete ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p<.001$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde, hastalığın yaşamına etkisinin çok fazla olduğunu belirten hastaların anksiyete puanları en yüksek olup yaşamını orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastaların anksiyete puanları ise etkisinin hiç olmadığını ya da az olduğunu belirten hastalardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ancak hastalığın yaşamına olan etkisine göre hastaların depresyon ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0,105$, $p>.05$).

Tablo 28. Hastalığın Yaşama Olan Etkisine Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Hiç (N=26)	Az (N=69)	Orta (N=127)	Çok fazla (N=49)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Fiziksel sağlık	82,21±14,16	81,79±13,42	76,53±16,9	67,47±18,32	,000	1,2>3>4
Duygusal işlevsellik	70,77±23,57	75,58±18,68	70,08±20,2	57,55±19,37	,000	1,2,3>4
Sosyal işlevsellik	90,38±16	90,22±15,08	86,97±14,28	84,29±17,53	0,147	
Okul işlevsellik	65,96±19,95	68,41±18,5	63,62±19,57	52,35±21,68	,000	1,2,3>4
Yaşam kalitesi	77,97±13,92	79,36±11,9	74,59±14,06	65,68±14,02	,000	1,2,3>4

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Hiç:1; Az:2; Orta:3 ve Çok fazla:4

Hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastaların fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması 82,21±14,16 olarak belirlenmiştir. Hastalığın yaşamına az etkisi olduğunu belirten hastalarda fiziksel sağlık puan ortalaması 81,79±13,42, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 76,53±16,9 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 67,47±18,32 olarak saptanmıştır. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda 70,77±23,57, az etkisi olduğunu belirten hastalarda 75,58±18,68, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 70,08±20,2 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 57,55±19,37 olarak bulunmuştur. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda 90,38±16, az etkisi olduğunu belirten hastalarda 90,22±15,08, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 86,97±14,28 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 84,29±17,53 olarak belirlenmiştir. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda 65,96±19,95, az etkisi olduğunu belirten hastalarda 68,41±18,5, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 63,62±19,57 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 52,35±21,68 olarak saptanmıştır. Genel ölçek puanı olan yaşam kalitesi puan ortalaması ise hastalığın yaşamına etkisinin olmadığını belirten hastalarda 77,97±13,92, az etkisi olduğunu belirten hastalarda 79,36±11,9, orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastalarda 74,59±14,06 ve çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalarda 65,68±14,02 olarak bulunmuştur.

Hastalığın yaşamına olan etkisine göre hastaların fiziksel sağlık ($p<.001$), duygusal işlevsellik ($p<.001$), okul işlevsellik ($p<.001$) alt boyutları ile yaşam kalitesi genel ölçek puanları ($p<.001$) arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p<.05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde, fiziksel sağlık alt boyutunda hastalığın yaşamına etkisinin hiç olmadığını ve az olduğunu belirten hastaların puanları en yüksek olup orta düzeyde etkisi olduğunu belirten hastaların fiziksel sağlık alt boyut puanları çok fazla etkisi olduğunu belirten hastalardan daha yüksektir. Hastalığın yaşamına etkisinin çok fazla olduğunu belirten hastaların duygusal işlevsellik ve okul işlevsellik alt boyut puanları ile yaşam kalitesi genel puanları ise diğer gruptakilerden daha düşüktür. Hastalığın yaşamına olan etkisine göre sosyal işlevsellik alt boyutu puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,147$, $p>.05$).

4.4 Genel Sağlık Algısına Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırma Bulgusu

Tablo 29. Genel Sağlık Algısına Göre Stigma Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kötü (N=26)	Orta (N=125)	İyi (N=92)	Mükemmel (N=48)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Aile ve arkadaş	1,51±0,61	1,4±0,49	1,38±0,54	1,32±0,57	0,614	
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,84±0,77	1,82±0,83	1,42±0,55	1,49±0,77	,000	1,2>3,4
Sağlık çalışanları	1,72±0,77	1,41±0,6	1,31±0,51	1,38±0,7	0,017	1>2,3,4
Stigma Toplam	1,69±0,56	1,54±0,5	1,37±0,45	1,4±0,61	0,009	1,2>3,4

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Kötü:1; Orta:2; İyi:3 ve Mükemmel:4

Genel sağlık algısı kötü olan hastaların aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması 1,51±0,61 olarak belirlenmiştir. Genel sağlık algısı orta olan hastalarda aile ve arkadaş alt boyutu puan ortalaması 1,40±0,49, iyi olan hastalarda 1,38±0,54 ve mükemmel olan hastalarda 1,32±0,57 olarak saptanmıştır. Okul arkadaşı-öğretmen alt boyutu puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 1,84±0,77, orta olan hastalarda 1,82±0,83, iyi olan hastalarda 1,42±0,55 ve mükemmel olan hastalarda 1,49±0,77 olarak bulunmuştur. Sağlık çalışanları alt boyutu puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan

hastalarda $1,72 \pm 0,77$, orta olan hastalarda $1,41 \pm 0,60$, iyi olan hastalarda $1,31 \pm 0,51$ ve mükemmel olan hastalarda $1,38 \pm 0,70$ olarak belirlenmiştir. Genel ölçek puanı olan stigma toplam puan ortalaması ise genel sağlık algısı kötü olan hastalarda $1,69 \pm 0,56$, orta olan hastalarda $1,54 \pm 0,50$, iyi olan hastalarda $1,37 \pm 0,45$ ve mükemmel olan hastalarda $1,40 \pm 0,61$ olarak saptanmıştır.

Genel sağlık algısına göre hastaların okul arkadaşı–öğretmen ($p < .001$), sağlık çalışanları ($p = 0,017$) alt boyutları ile stigma toplam ölçek puanları ($p = 0,009$) arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p < .05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde genel sağlık algısı kötü ve orta olan hastaların okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanları ile stigma genel ölçek puanları genel sağlık algısı iyi ve mükemmel olan hastalara göre daha yüksektir. Ayrıca genel sağlık algısı kötü olan hastaların sağlık çalışanları alt boyutu puanları genel sağlık algısı orta, iyi ve mükemmel olan hastalardan daha yüksektir. Ancak genel sağlık algısına göre hastaların aile ve arkadaş alt boyutu puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p = 0,614$, $p > .05$).

Tablo 30. Genel Sağlık Algısına Göre Benlik Saygısı Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kötü (N=26)	Orta (N=125)	İyi (N=92)	Mükemmel (N=48)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Benlik Saygısı	28,92±5,29	30,74±5,83	31,63±5,83	34,68±3,35	0,001	4>1,2,3

p: ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Kötü:1; Orta:2; İyi:3 ve Mükemmel:4

Genel sağlık algısı kötü olan hastaların benlik saygısı puan ortalaması $28,92 \pm 5,29$ olarak belirlenmiştir. Genel sağlık algısı orta olan hastalarda benlik saygısı puan ortalaması $30,74 \pm 5,83$, iyi olan hastalarda $31,63 \pm 5,83$ ve mükemmel olan hastalarda $34,68 \pm 3,35$ olarak saptanmıştır. Genel sağlık algısına göre hastaların benlik saygısı ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p = 0,001$, $p < .05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde genel sağlık algısı mükemmel olan hastaların benlik saygısı puanları genel sağlık algısı kötü, orta ve iyi olan hastalara göre daha yüksektir.

Tablo 31. Genel Sağlık Algısına Göre Depresyon ve Anksiyete Genel Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kötü (N=26)	Orta (N=125)	İyi (N=92)	Mükemmel (N=48)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Anksiyete	8,12±3,58	7,02±4,13	6,38±4,1	4,82±3,23	0,014	4,3>2>1
Depresyon	6,73±3,31	5,2±3,3	4,84±3,63	5,25±3,68	0,109	

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Kötü:1; Orta:2; İyi:3 ve Mükemmel:4

Genel sağlık algısı kötü olan hastaların anksiyete puan ortalaması 8,12±3,58 olarak belirlenmiştir. Genel sağlık algısı orta olan hastalarda anksiyete puan ortalaması 7,02±4,13, iyi olan hastalarda 6,38±4,1 ve mükemmel olan hastalarda 4,82±3,23 olarak saptanmıştır. Depresyon puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 6,73±3,31, orta olan hastalarda 5,2±3,3, iyi olan hastalarda 4,84±3,63 ve mükemmel olan hastalarda 5,25±3,68 olarak bulunmuştur. Genel sağlık algısına göre hastaların anksiyete ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır (p=0,014, p<.05). Farkın kaynağına göre incelendiğinde genel sağlık algısı mükemmel ve iyi olan hastaların anksiyete puanları diğer gruptakilerden daha yüksek olup genel sağlık algısı orta olan hastaların anksiyete puanları ise kötü olan hastalardan daha yüksektir. Ancak genel sağlık algısına göre hastaların depresyon ölçek puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p=0,109, p>.05).

Tablo 32. Genel Sağlık Algısına Göre Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	Kötü (N=26)	Orta (N=125)	İyi (N=92)	Mükemmel (N=48)	p	Fark
	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss	Ort±ss		
Fiziksel sağlık	71,88±17,18	73,03±16,73	80,57±16,08	85,6±13,05	,000	3,4>1,2
Duygusal işlevsellik	61,73±22,45	67,2±19,99	71,68±21,31	77,68±17,87	0,014	3,4>1,2
Sosyal işlevsellik	83,85±17,57	86,48±14,7	88,42±16,14	93,75±11,76	0,072	
Okul işlevsellik	52,31±19,2	58,88±21,12	69,57±18,3	70±15,46	,000	3,4>1,2
Yaşam kalitesi	68,02±14,99	71,61±13,78	77,95±14,1	82,26±9,46	,000	3,4>1,2

p:ANOVA yöntemi anlamlılık değeri; Fark: Anlamlı ANOVA sonuçları için farkın kaynağını gösteren LSD çoklu karşılaştırma testi sonucu; Kötü:1; Orta:2; İyi:3 ve Mükemmel:4

Genel sağlık algısı kötü olan hastaların fiziksel sağlık alt boyutu puan ortalaması 71,88±17,18 olarak belirlenmiştir. Genel sağlık algısı orta olan hastalarda fiziksel sağlık puan ortalaması 73,03±16,73, iyi olan hastalarda 80,57±16,08 ve mükemmel olan hastalarda 85,6±13,05 olarak saptanmıştır. Duygusal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 61,73±22,45, orta olan hastalarda 67,2±19,99, iyi olan hastalarda 71,68±21,31 ve mükemmel olan hastalarda 77,68±17,87 olarak bulunmuştur. Sosyal işlevsellik alt boyutu puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 83,85±17,57, orta olan hastalarda 86,48±14,7, iyi olan hastalarda 88,42±16,14 ve mükemmel olan hastalarda 93,75±11,76 olarak belirlenmiştir. Okul işlevsellik alt boyutu puan ortalaması genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 52,31±19,2, orta olan hastalarda 58,88±21,12, iyi olan hastalarda 69,57±18,3 ve mükemmel olan hastalarda 70±15,46 olarak saptanmıştır. Genel ölçek puanı olan yaşam kalitesi puan ortalaması ise genel sağlık algısı kötü olan hastalarda 68,02±14,99, orta olan hastalarda 71,61±13,78, iyi olan hastalarda 77,95±14,1 ve mükemmel olan hastalarda 82,26±9,46 olarak bulunmuştur.

Genel sağlık algısına göre hastaların fiziksel sağlık ($p<.001$), duygusal işlevsellik ($p=0,014$), okul işlevsellik ($p<.001$) alt boyutları ile yaşam kalitesi genel ölçek puanları ($p<.001$) arasında anlamlı fark saptanmıştır ($p<.05$). Farkın kaynağına göre incelendiğinde genel sağlık algısı iyi ve mükemmel olan hastaların fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, okul işlevsellik ve yaşam kalitesi puanlarının genel sağlık algısı kötü ve orta olan hastalara göre daha yüksektir. Ancak genel sağlık algısına göre hastaların sosyal işlevsellik alt boyutu puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,072$, $p>.05$).

4.5 Korelasyon Bulguları

Tablo 33. Kontrol Grubunda Stigma Toplam ve Alt Boyutları ile Benlik Saygısı, Anksiyete, Depresyon Puanları ve Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Grup	Ölçek	Aile ve arkadaş	Okul Arkadaşı Öğretmen	Sağlık çalışanları	Stigma Toplam
		r	r	r	r
Kontrol	Benlik Saygısı	-,421**	-0,22	-,269*	-,345**
	Anksiyete	,362**	,282*	,306*	,363**

Depresyon	0,261	0,224	0,176	0,262
Fiziksel Sağlık	-,401**	-,480**	-,266*	-,473**
Duygusal İşlevsellik	-,364**	-,354**	-0,215	-,380**
Sosyal İşlevsellik	-,361**	-,514**	-,346**	-,494**
Okul İşlevsellik	-,462**	-,383**	-,383**	-,474**
Yaşam Kalitesi	-,477**	-,522**	-,356**	-,547**

****p<.01; *p<.05; r: Pearson korelasyon katsayısı**

Kontrol grubundaki hastaların Stigma Toplam ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ($r=-0,345$, $p<.01$); Anksiyete ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,363$, $p<.01$) anlamlı ilişki saptanmıştır. Ayrıca, yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,473$, $p<.01$), Duygusal İşlevsellik ($r=-0,380$, $p<.01$), Sosyal İşlevsellik ($r=-0,494$, $p<.01$) ve Okul İşlevsellik ($r=-0,474$, $p<.01$) ölçek puanları ile orta düzeyde ve negatif yönde ilişkiler olduğu belirlenmiştir. Buna ek olarak, Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Stigma Toplam ölçek puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-0,547$, $p<.01$). Buna göre, kontrol grubundaki hastaların stigma düzeyleri arttıkça benlik saygısı ve yaşam kalitesi azalmakta; anksiyete düzeyleri ise artmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Aile ve arkadaş alt boyut puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde ($r=-0,421$, $p<.01$); Anksiyete ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,362$, $p<.01$) anlamlı ilişki saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,401$, $p<.01$) ve ($r=-0,462$, $p<.01$) ile orta düzeyde ve negatif yönde ilişki var iken Duygusal İşlevsellik ($r=-0,364$, $p<.01$) ve Sosyal İşlevsellik ($r=-0,361$, $p<.01$) alt boyut puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ilişki saptanmıştır. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-0,477$, $p<.01$). Buna göre, kontrol grubundaki hastalarda aile ve arkadaşlara yönelik alt boyut puanları arttıkça benlik saygısı ve yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta, anksiyete düzeyleri ise artmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Okul–Arkadaş–Öğretmen alt boyut puanları ile Anksiyete ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,282$, $p<.05$) anlamlı ilişki saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,480$, $p<.01$) ve Sosyal İşlevsellik ($r=-0,514$, $p<.01$) alt boyut puanları ile orta düzeyde ve negatif yönde ilişki var iken Duygusal İşlevsellik ($r=-0,354$, $p<.01$), ve Okul İşlevsellik ($r=-0,383$, $p<.01$) alt boyut puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ilişki vardır. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-0,522$, $p<.01$). Buna göre, kontrol grubundaki hastalarda okul ve öğretmen alt boyut puanları arttıkça yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta ve anksiyete düzeyleri artmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Sağlık çalışanları alt boyut puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ($r=-0,269$, $p<.05$); Anksiyete ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,306$, $p<.05$) anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,266$, $p<.05$), Sosyal İşlevsellik ($r=-0,346$, $p<.01$) ve Okul İşlevsellik ($r=-0,383$, $p<.01$) ile düşük düzeyde negatif yönlü ilişki saptanmıştır. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-0,356$, $p<.01$). Buna göre, kontrol grubundaki hastalarda sağlık çalışanları alt boyut puanları arttıkça yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta, anksiyete düzeyleri ise artmaktadır.

Tablo 34. Olgu Grubunda Stigma Toplam ve Alt Boyutları ile Benlik Saygısı, Anksiyete, Depresyon Puanları ve Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Grup	Ölçek	Aile ve arkadaş	Okul Arkadaşı Öğretmen	Sağlık çalışanları	Stigma Toplam
		r	r	r	r
Olgu	Benlik Saygısı	-,314**	-,199**	-0,088	-,242**
	Anksiyete	,222**	,230**	0,123	,239**
	Depresyon	,295**	,229**	,184**	,288**
	Fiziksel Sağlık	-,226**	-,282**	-,231**	-,312**

Duygusal İşlevsellik	-,181**	-,315**	-,190**	-,294**
Sosyal İşlevsellik	-,271**	-,379**	-,205**	-,367**
Okul İşlevsellik	-,162*	-,358**	-,178**	-,311**
Yaşam Kalitesi	-,269**	-,425**	-,264**	-,412**

**** $p < .01$; * $p < .05$; r: Pearson korelasyon katsayısı**

Olgu grubundaki hastaların Stigma Toplam ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ($r = -0,242$, $p < .01$); Anksiyete ($r = 0,239$, $p < .01$) ve Depresyon ($r = 0,288$, $p < .01$) ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r = -0,312$, $p < .01$), Duygusal İşlevsellik ($r = -0,294$, $p < .01$), Sosyal İşlevsellik ($r = -0,367$, $p < .01$) ve Okul İşlevsellik ($r = -0,311$, $p < .01$) ile düşük düzeyde ve negatif yönde ilişkiler belirlenmiştir. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Stigma Toplam ölçek puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r = -0,412$, $p < .01$). Buna göre, olgu grubundaki hastaların stigma düzeyleri arttıkça benlik saygısı ve yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri artmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Aile ve arkadaş boyut puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ($r = -0,314$, $p < .01$); Anksiyete ($r = 0,222$, $p < .01$) ve Depresyon ($r = 0,295$, $p < .01$) ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r = -0,226$, $p < .01$), Duygusal İşlevsellik ($r = -0,181$, $p < .01$), Sosyal İşlevsellik ($r = -0,271$, $p < .01$) ve Okul İşlevsellik ($r = -0,162$, $p < .05$) ile düşük düzeyde ve negatif yönde ilişkiler olduğu belirlenmiştir. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Aile ve arkadaş boyut puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r = -0,269$, $p < .01$). Buna göre, olgu grubunda aile ve arkadaş alt boyutu puanları arttıkça benlik saygısı yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri artmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Okul–Arkadaş–Öğretmen boyut puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde ($r = -0,199$, $p < .01$);

Anksiyete ($r=0,230$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=0,229$, $p<.01$) ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ilişkiler saptanmıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,282$, $p<.01$), Duygusal İşlevsellik ($r=-0,315$, $p<.01$), Sosyal İşlevsellik ($r=-0,379$, $p<.01$) ve Okul İşlevsellik ($r=-0,358$, $p<.01$) ile düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler belirlenmiştir. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Okul–Arkadaş–Öğretmen boyut puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-0,425$, $p<.01$). Buna göre, olgu grubunda Okul–Arkadaş–Öğretmen alt boyutu puanları arttıkça benlik saygısı yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri artmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Sağlık çalışanları alt boyut puanları ile Depresyon ($r=0,184$, $p<.01$) ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde; yaşam kalitesinin alt boyutları olan Fiziksel Sağlık ($r=-0,231$, $p<.01$), Duygusal İşlevsellik ($r=-0,190$, $p<.01$), Sosyal İşlevsellik ($r=-0,205$, $p<.01$) ve Okul İşlevsellik ($r=-0,178$, $p<.01$) ile düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna ek olarak Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Sağlık çalışanları boyut puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde bir ilişki vardır ($r=-0,264$, $p<.01$). Buna göre, olgu grubunda sağlık çalışanları alt boyutu puanları arttıkça yaşam kalitesi genel ve alt boyut puanları azalmakta, depresyon düzeyleri artmaktadır.

Tablo 35. Kontrol Grubunda Benlik Saygısı, Anksiyete ve Depresyon Puanları ile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki

Grup	Ölçek	Fiziksel Sağlık	Duygusal İşlevsellik	Sosyal İşlevsellik	Okul İşlevsellik	Yaşam Kalitesi
		r	r	r	r	r
Kontrol	Benlik Saygısı	,381**	,428**	,343**	,446**	,477**
	Anksiyete	-,398**	-,582**	-,370**	-,493**	-,544**
	Depresyon	-,382**	-,493**	-,346**	-,473**	-,502**

** $p<.01$; * $p<.05$; r: Pearson korelasyon katsayısı

Kontrol grubundaki hastaların Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,477$, $p<.01$); Anksiyete

($r=-0,544$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,502$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, kontrol grubundaki hastaların yaşam kalitesi düzeyleri arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri ise azalmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Fiziksel Sağlık ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,381$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,398$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,382$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, fiziksel sağlık düzeyi arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Duygusal İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,428$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,582$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,493$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, duygusal işlevsellik arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Sosyal İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,343$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,370$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,346$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler belirlenmiştir. Buna göre, sosyal işlevsellik arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Kontrol grubundaki hastaların Okul İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,446$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,493$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,473$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, okul işlevselliği arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Tablo 36. Olgu Grubunda Benlik Saygısı, Anksiyete ve Depresyon Puanları ile Yaşam Kalitesi Toplam ve Alt Boyut Puanları Arasında İlişki Tablosu

Grup Ölçek	Fiziksel Sağlık	Duygusal İşlevsellik	Sosyal İşlevsellik	Okul İşlevsellik	Yaşam Kalitesi
	r	r	r	r	r

	Benlik Saygısı	,322**	,381**	,284**	,326**	,431**
Olgu	Anksiyete	-,352**	-,670**	-,244**	-,434**	-,563**
	Depresyon	-,369**	-,398**	-,345**	-,337**	-,473**

****p<.01; *p<.05; r: Pearson korelasyon katsayısı**

Olgu grubundaki hastaların Yaşam Kalitesi genel ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,431$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,563$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,473$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, olgu grubundaki hastaların yaşam kalitesi düzeyleri arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Fiziksel Sağlık ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,322$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,352$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,369$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, fiziksel sağlık düzeyi arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Duygusal İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,381$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,670$, $p<.01$) arasında yüksek düzeyde ve Depresyon ($r=-0,398$, $p<.01$) arasında düşük düzeyde negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, duygusal işlevsellik arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Sosyal İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,284$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,244$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,345$, $p<.01$) ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler belirlenmiştir. Buna göre, sosyal işlevsellik arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Okul İşlevsellik ölçek puanları ile Benlik Saygısı ölçek puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönde ($r=0,326$, $p<.01$); Anksiyete ($r=-0,434$, $p<.01$) ve Depresyon ($r=-0,337$, $p<.01$) ölçek puanları arasında ise orta düzeyde ve negatif

yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, okul işlevselliği arttıkça benlik saygısı artmakta; anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Tablo 37. Grupların Benlik Saygısı ile Anksiyete ve Depresyon Puanları Arasında İlişki

Grup	Ölçek	Benlik Saygısı
		r
Kontrol	Anksiyete	-,617**
	Depresyon	-,436**
Olgu	Anksiyete	-,425**
	Depresyon	-,461**

** $p < .01$; * $p < .05$; r: Pearson korelasyon katsayısı

Kontrol grubundaki hastaların Benlik Saygısı ölçek puanları ile Anksiyete ($r = -0,617$, $p < .01$) ve Depresyon ($r = -0,436$, $p < .01$) ölçek puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, kontrol grubundaki hastalarda benlik saygısı arttıkça anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

Olgu grubundaki hastaların Benlik Saygısı ölçek puanları ile Anksiyete ($r = -0,425$, $p < .01$) ve Depresyon ($r = -0,461$, $p < .01$) ölçek puanları arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Buna göre, olgu grubundaki hastalarda benlik saygısı arttıkça anksiyete ve depresyon düzeyleri azalmaktadır.

4.6 REGRESYON BULGULARI

Tablo 38. Grupların Stigma Ölçeği Toplam Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Bağımsız Değişkenler	Kontrol		Olgu	
	B	p	B	p
Benlik Saygısı	-0,082	0,552	-0,057	0,483

Anksiyete	0,087	0,634	-0,059	0,65
Depresyon	-0,111	0,619	0,196	0,148
Yaşam Kalitesi	-0,154	0,001	-0,163	0
Model İstatistikleri	F=5.802; p=0.001		F=11.79; p<.001	
	R ² =0.313		R ² =0.183	

Kontrol grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma genel puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=5,802; p=0,001, p<.05). Stigma genel puanlarındaki değişkenliğin %31,3'ü modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,313). Modelde yalnızca yaşam kalitesi stigma genel puanları için anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,154; p=0,001). Buna göre, kontrol grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma genel puanları 0,154 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin stigma genel puanları üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Olgu grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma genel puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=11,79; p<.001). Stigma genel puanlarındaki değişkenliğin %18,3'ü modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,183). Modelde yalnızca yaşam kalitesi stigma genel puanları için anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,163; p=0,000). Buna göre, olgu grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma genel puanları 0,163 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin stigma genel puanları üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Tablo 39. Grupların Stigma Ölçeği Aile Ve Arkadaş Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Bağımsız Değişkenler	Kontrol		Olgu	
	B	p	B	p
Benlik Saygısı	-0,087	0,123	-0,073	0,012
Anksiyete	0,02	0,789	0,004	0,928

Depresyon	-0,032	0,721	0,092	0,058
Yaşam Kalitesi	-0,044	0,019	-0,017	0,18
Model İstatistikleri	F=4.916; p=0.002		F=8.306; p<.001	
	R ² =0.278		R ² =0.137	

Kontrol grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=4,916; p=0,002, p<.05). Stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanlarındaki değişkenliğin %27,8'i modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,278). Modelde yaşam kalitesi anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,044; p=0,019). Buna göre, kontrol grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanları 0,044 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin bu alt boyut üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Olgu grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=8,306; p<.001). Stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanlarındaki değişkenliğin %13,7'si modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,137). Modelde benlik saygısı anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,073; p=0,012). Buna göre, olgu grubundaki hastaların benlik saygısı puanları 1 birim arttığında stigma ölçeği aile ve arkadaş alt boyutu puanları 0,073 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin bu alt boyut üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Tablo 40. Grupların Okul Arkadaşı–Öğretmen Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Bağımsız Değişkenler	Kontrol		Olgu	
	B	p	B	p
Benlik Saygısı	0,021	0,777	-0,007	0,858

Anksiyete	0,026	0,792	-0,023	0,715
Depresyon	-0,046	0,703	0,034	0,615
Yaşam Kalitesi	-0,089	0,001	-0,094	,000
Model İstatistikleri	F=4.862; p=0.002		F=11.693; p<.001	
	R ² =0.276		R ² =0.182	

Kontrol grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=4,862; p=0,002, p<.05). Stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanlarındaki değişkenliğin %27,6’sı modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,276). Modelde yalnızca yaşam kalitesi anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,089; p=0,001). Buna göre, kontrol grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanları 0,089 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin bu alt boyut üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Olgu grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=11,693; p<.001). Stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanlarındaki değişkenliğin %18,2’si modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,182). Modelde yalnızca yaşam kalitesi anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,094; p=0,000). Buna göre, olgu grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma ölçeği okul arkadaşı–öğretmen alt boyutu puanları 0,094 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin bu alt boyut üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

Tablo 41. Grupların Stigma Ölçeği Sağlık Çalışanları Alt Boyutu Puanının Yordayıcıları: Çoklu Doğrusal Regresyon Sonuçları

Bağımsız Değişkenler	Kontrol		Olgu	
	B	p	B	p
Benlik Saygısı	-0,017	0,651	0,024	0,494

Anksiyete	0,042	0,392	-0,036	0,516
Depresyon	-0,033	0,575	0,076	0,184
Yaşam Kalitesi	-0,02	0,093	-0,048	0,002
Model İstatistikleri	F=2.307; p=0.071		F=4.489; p<.01	
	R ² =0.079		R ² =0.182	

Kontrol grubundaki hastalarda benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği sağlık çalışanları alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı değildir (F=2,307; p=0,071).

Olgu grubundaki hastalarda ise benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi genel ölçek puanlarının stigma ölçeği sağlık çalışanları alt boyutu puanları üzerindeki etkisini inceleyen regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlıdır (F=4,489; p<.01). Stigma ölçeği sağlık çalışanları alt boyutu puanlarındaki değişkenliğin %18,2'si modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (R²=0,182). Modelde yalnızca yaşam kalitesi anlamlı bir yordayıcıdır (B=-0,048; p=0,002). Buna göre, olgu grubundaki hastaların yaşam kalitesi puanları 1 birim arttığında stigma ölçeği sağlık çalışanları alt boyutu puanları 0,048 birim azalmaktadır. Modelde yer alan diğer değişkenlerin bu alt boyut üzerindeki etkisi anlamlı değildir.

5.TARTIŞMA

5.1. Ölçeğin Psikometrik Özelliklerinin (Geçerlik ve Güvenirlik) Tartışılması

Bu çalışmada Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği-Ergen Formu'nun (KHBSÖ-E) Türkçe uyarlamasının psikometrik özellikleri; kapsam geçerliği, yapı geçerliği (DFA), ölçüt bağıntılı geçerlik, ayırt edici geçerlik (bilinen grup karşılaştırması) ile iç tutarlılık ve test-tekrar test güvenirliliği çerçevesinde değerlendirilmiştir. Elde edilen bulgular, ölçeğin Türk ergen örnekleminde geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğuna işaret etmektedir.

5.1.1. Geçerlik

5.1.1.1 Kapsam Geçerliği

Kültürel uyarlama çalışmalarında kapsam geçerliği, ölçek maddelerinin hedef kültür ve yaş grubunu temsil etmesi açısından temel bir adımdır. Bu çalışmada KHBSÖ-E'nin kapsam geçerliği, çocuk ve ergen ruh sağlığı alanında deneyimli 10 uzmanın görüşleri doğrultusunda Lawshe tekniği ile değerlendirilmiştir.²⁰⁸ Sonuçlar, ölçeğin 12 maddesinin tamamı için KGO değerlerinin ve ölçeğin geneli için KGİ değerinin 0,80 olduğunu göstermiştir. Ayre ve Scally²⁰⁹ tarafından önerilen ölçütlere göre 10 uzman için kabul edilebilir minimum KGO değerinin 0,80 olduğu dikkate alındığında, bu bulgu maddelerin içerik açısından kabul edilebilir eşik değerin üzerinde olduğunu ve uzmanlar arasında yüksek düzeyde bir uygunluk göstermiştir.

Türkçe yetişkin form uyarlamasında Tünerir'in²⁰³ KGİ değerini 0,76 olarak raporlaması, mevcut çalışmadaki 0,80 değerinin ergen formunda yapılan dilsel ve bağlamsal düzenlemelerin (ör., “iş” yerine “okul” bağlamı; “siz” yerine “sen” hitabı) uzmanlar tarafından güçlü bir uygunlukla değerlendirildiğine işaret etmektedir.

Uzman görüşlerine ek olarak, ölçeğin hedef kitle üzerindeki anlaşılabilirliğini test etmek amacıyla yürütülen pilot uygulama (görünüş geçerliği) bulguları da kapsam geçerliğini destekler niteliktedir. Pilot uygulamaya katılan ergenler, ölçek maddelerinin açık ve anlaşılır olduğunu belirtmiş; özellikle yetişkin formundan farklı olarak tercih edilen “sen” hitap dilinin kendilerini daha rahat hissettirdiğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların

maddeleri herhangi bir yardım almaksızın ve kısa sürede yanıtlayabilmiş olmaları, KHBSÖ-E'nin 12-18 yaş grubu ergenlerin bilişsel ve gelişimsel düzeyine uygun olduğunu kanıtlamaktadır.

Sonuç olarak, kapsam geçerliği bulguları KHBSÖ-E'nin Türk ergenleri için içerik ve dil açısından uygun bir ölçme aracı olduğunu göstermektedir.

5.1.1.2 Yapı Geçerliği

Araştırmamızda, KHBSÖ-E'nin yapı geçerliğini değerlendirmek amacıyla, orijinal çalışmada olduğu gibi LISREL programı kullanılarak Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) uygulanmıştır. KHBSÖ-E, aile ve arkadaş alt boyutunda standart faktör yükleri 0.32-0.69; okul arkadaşı-öğretmen alt boyutunda 0.64-0.78; ve sağlık çalışanı alt boyutunda standart faktör yükleri 0.63-0.75 arasındadır. Ölçekte yer alan tüm maddelerin standart faktör yüklerinin 0.30 eşik değerinin üzerinde (0.32 – 0.78 aralığında) olduğu ve tüm maddelerin istatistiksel olarak anlamlı t değerlerine sahip olduğu görülmüştür. Bu bulgular, maddelerin ilgili faktörleri genel olarak güçlü biçimde temsil ettiğini göstermektedir. Orijinal çalışmada bildirilen faktör yüklerinin 0,69–0,94 aralığında olduğu dikkate alındığında, bu çalışmada madde 3'ün (0,32) görece düşük kalmasına karşın eşik değerin üzerinde olması ve diğer maddelerde elde edilen yüklerin (0,58-0,78) genel olarak yüksek ve kabul edilebilir düzeyde olduğu söylenebilir.

Modelin genel uyumuna ilişkin bulgular, ölçeğin üç faktörlü yapısının (Aile ve Arkadaş, Okul Arkadaşı/Öğretmen, Sağlık Çalışanları) Türk ergen örnekleminde de korunduğunu ve modelin veriye genel olarak iyi/kabul edilebilir düzeyde uyum gösterdiğini ortaya koymuştur ($\chi^2/sd=2,87$; CFI=0,95; RMSEA=0,083; GFI=0,92). Elde edilen model uyum verileri, ölçeğin orijinal çalışması²⁰ ile genel olarak tutarlıdır. ($\chi^2/sd=1,74$; RMR=0,05; GFI=0,99). Ayrıca Türkçe yetişkin form²⁰³ uyarlamasıyla karşılaştırıldığında da uyum indekslerinin benzer aralıklarda seyrettiği görülmektedir ($\chi^2/sd=2,175$; CFI=0,958 RMSEA=0,066; GFI=0,931).

Araştırmada elde edilen bir diğer önemli bulgu, ölçeğin alt boyutları arasındaki ilişki düzeyidir. Analizler sonucunda; “Aile ve Arkadaş”, “Okul Arkadaşı-Öğretmen” ve “Sağlık Çalışanları” alt boyutları arasında pozitif yönde ve orta-yüksek düzeyde ($r=0,62$ –

0,69) istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Bu durum, sosyal çevresinden (aile/arkadaş) damgalanma bekleyen ergenlerin, benzer bir genellemeyle okul ve sağlık ortamlarında da dışlanma veya yargılanma beklentisi içine girebildiklerini düşündürmektedir. Çalışmamızda saptanan ilişki düzeylerinin, ölçeğin Türkçe yetişkin formunda²⁰³ raporlanan katsayılarından ($r=0,47-0,58$) daha güçlü olduğu görülmüştür. Yetişkinlerde iş ve aile yaşamı daha keskin sınırlarla ayrışabilirken, ergenlerde yaşam alanlarının (okul, ev, hastane) daha entegre olması ve damgalanma kaygısının bir bağlamdan diğerine daha kolay genellenmesi, alt boyutlar arası ilişkilerin daha yüksek bulunmasını açıklayabilir. Elde edilen bu korelasyon katsayıları, orijinal ölçek geliştirme çalışmasındaki bulgularla ($r=0,51-0,84$) büyük ölçüde örtüşmektedir.²⁰ Orijinal çalışmada da alt boyutlar arasında güçlü ilişkiler raporlanmış, ancak boyutların birbirinden ayrıştığı vurgulanmıştır. Bu çalışmadaki katsayıların 0,90'ın altında olması, alt boyutların birbirleriyle ilişkili olmakla birlikte farklı yapıları ölçtüğünü ve ölçeğin çok boyutlu yapısının Türk ergen örnekleminde de başarıyla korunduğunu desteklemektedir.

Yetişkin formunda “iş yaşamı” bağlamından ergen formunda “okul yaşamı” bağlamına geçilmesine karşın faktör yapısının korunması, KHBSÖ-E'nin farklı bağlam ve yaş gruplarında da yapısal açıdan tutarlı ölçüm yapabildiğini desteklemektedir.

5.1.1.3 Ölçüt Bağımlı Geçerlik

Ölçeğin yakınsak geçerliğini test etmek amacıyla, KHBSÖ-E ile ilişkili olması beklenen psikolojik yapılar BSÖ, HAD, YKÖ-E, arasındaki ilişkiler olgu grubu üzerinden incelenmiştir. Alanyazında, beklenen damgalanmanın psikolojik iyilik halini olumsuz etkileyebildiği; anksiyete ve depresyonla pozitif, benlik saygısı ve yaşam kalitesiyle negatif yönde ilişkili olmasının beklendiği bildirilmektedir.^{85,93,168}

Analiz sonuçlarına göre KHBSÖ-E toplam puanı ile benlik saygısı arasında negatif yönde ve anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,242$; $p<0,01$). KHBSÖ-E toplam puanı ile anksiyete ($r=0,239$; $p<0,01$) ve depresyon ($r=0,288$; $p<0,01$) arasında ise pozitif yönde ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Ayrıca KHBSÖ-E toplam puanı ile yaşam kalitesi toplam puanı arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur ($r=-0,412$; $p<0,01$). Korelasyon katsayılarının büyüklüğü dikkate alındığında, benlik saygısı/anksiyete/depresyon ile

ilişkilerin küçük–orta; yaşam kalitesi ile ilişkinin ise orta düzeye yakın olduğu söylenebilir.²²⁰

Orijinal formda²⁰ çalışmamızla benzer şekilde depresyon ve anksiyete ile pozitif ilişki gösterilmiştir. Yetişkin Türkçe uyarlamasında²⁰³ da benzer şekilde HADÖ ile pozitif, SF-36 yaşam kalitesi ölçümü ile negatif korelasyon gösterilmiştir. KHBSÖ-E'nin kuramsal olarak ilişkili olması beklenen değişkenlerle beklenen yönde ilişkiler verdiğini göstermekte ve ölçeğin yakınsak geçerliğini desteklemektedir.

5.1.1.4 Bilinen Grup Karşılaştırması

Bir ölçeğin bilinen gruplar geçerliği, teorik olarak birbirinden farklı olması beklenen grupları ne derece ayırt edebildiğini gösterir. Bu çalışmada, hastalığın görünürlüğü ve yaşamı kısıtlayıcılığı daha yüksek olan Olgu Grubu (Epilepsi, Tip 1 Diyabet vb.) ile hastalığın etkilerinin daha hafif seyrettiği ve damgalanma riskinin daha düşük olduğu varsayılan Kontrol Grubu (Alerjik Rinit) karşılaştırılmıştır.

Analiz sonuçlarına göre KHBSÖ-E toplam puanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0,001$). Olgu grubunun stigma toplam puan ortalaması ($1,55\pm0,52$), kontrol grubuna ($1,24\pm0,41$) göre daha yüksektir. Bu bulgu, KHBSÖ-E'nin damgalanma beklentisinin daha yüksek olması beklenen grupta daha yüksek puanlar üreterek grupları beklenen yönde ayırt ettiğini göstermekte ve ölçeğin bilinen gruplar yaklaşımı kapsamında ayırt edici geçerliğini desteklemektedir. Bu bulgu ölçeğin Türkçe yetişkin uyarlamasında kontrol grubu olan hipertansiyon hastalarında stigma toplam puanının anlamlı olarak düşük çıkmasıyla uyum göstermektedir.²⁰³

5.1.2 Güvenirlik

Bu araştırmada KHBSÖ-E'nin güvenirliliği iç tutarlılık ve test–tekrar test (zamana karşı değişmezlik) kapsamında değerlendirilmiştir.

5.1.2.1 İç Tutarlılık

Ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek üzere yapılan analizde Cronbach alfa katsayısı tüm ölçek için $\alpha=0,846$ bulunmuştur. Alt boyutlara ilişkin alfa değerleri ise $\alpha=0,746$ – $0,797$

aralığındadır. Genel kabul gören ölçütlere göre 0,70 ve üzeri değerler kabul edilebilir/iyi, 0,80 ve üzeri değerler yüksek iç tutarlılığa işaret etmektedir. Buna göre KHBSÖ-E'nin hem toplam puan hem de alt boyutlar düzeyinde iyi–yüksek iç tutarlılık gösterdiği söylenebilir.

Bu bulgular, ölçeğin Türkçe yetişkin formunu uyarlayan Tünerir'in²⁰³ sonuçlarıyla benzer bulunmuştur. Tünerir, yetişkin formunda toplam alfa değerini 0,85, alt boyut alfa değerlerini ise 0,76–0,88 aralığında raporlamıştır. Bu çalışmada ergen örnekleminde elde edilen değerlerin benzer aralıklarda olması, ölçeğin iç tutarlılığının farklı örneklemlerde genel olarak korunduğunu düşündürmektedir. Orijinal çalışmada Earnshaw ve arkadaşları²⁰ iç tutarlılığı ordinal alfa yöntemiyle 0,95 olarak bildirmiştir. Ordinal alfa, Likert tipindeki sıralı (ordinal) yanıtlara daha uygun varsayımlar altında hesaplandığından, birçok uygulamada Cronbach alfa katsayısına kıyasla daha yüksek değerler üretebilmektedir.

Bu çalışmada ölçeğin iç tutarlılığını destekleyen önemli kanıtlardan biri, maddelerin ölçek toplam puanı ile ilişkisini gösteren madde-toplam korelasyonlarıdır. Madde-toplam korelasyonu, her bir maddenin ölçeğin bütünüyle ne derece tutarlı çalıştığını ve ölçülmek istenen yapıyı ayırt etme gücünü yansıtır. Literatürde genellikle 0,30 ve üzeri değerler kabul edilebilir; 0,40 ve üzeri değerler ise iyi ayırt edicilik düzeyi olarak değerlendirilmektedir. Bu çalışmada KHBSÖ-E maddelerine ilişkin madde-toplam korelasyonlarının 0,325–0,634 aralığında olduğu ve tüm maddelerin 0,30 eşliğinin üzerinde kaldığı görülmüştür. Bu bulgu, ölçeğin ergen örnekleminde de maddeler düzeyinde yeterli ayırt ediciliğe sahip olduğunu ve maddelerin ölçtüğü yapının toplam puanla tutarlı biçimde temsil edildiğini düşündürmektedir.

Madde analizinde ayrıca “madde silindiğinde Cronbach alfa” değerleri incelenmiştir. Genel olarak, ayırt ediciliği düşük bir madde çıkarıldığında iç tutarlılık katsayısında artış görülmesi beklenebilir. Bu çalışmada ise maddeler silindiğinde elde edilen alfa değerlerinin 0,824–0,844 aralığında kaldığı ve ölçeğin genel alfa katsayısından (0,846) daha yüksek bir değere çıkmadığı görülmüştür. Bu durum, herhangi bir maddenin ölçeğin iç tutarlılığını zayıflatmadığını ve madde çıkarımını gerektirecek bir sorun bulunmadığını desteklemektedir.

Elde edilen madde-toplam korelasyonları, Türkçe uyarlama çalışmalarındaki bulgularla birlikte değerlendirildiğinde tutarlı bir tablo sunmaktadır. Türkçe yetişkin formunda madde-toplam korelasyonlarının daha yüksek bir aralıkta (ör. 0,55–0,73) raporlandığı bildirilmiştir. Ergen formunda katsayıların yetişkin örneklemeine kıyasla daha düşük seyretmesi; ergenlik döneminde bilişsel-duygusal gelişim, sosyal onay duyarlılığı ve stigma algısındaki değişkenliğin daha yüksek olabilmesi gibi gelişimsel özelliklerle ilişkili olabilir. Bununla birlikte, bu çalışmada tüm maddelerin kabul edilebilir sınırın üzerinde değerler vermesi ve madde silme analizlerinin güvenilirliği artıran bir maddeyi işaret etmemesi, KHBSÖ-E'nin ergenlerde maddeler düzeyinde tutarlı ve yeterli ayırt ediciliğe sahip bir ölçüm aracı olduğunu göstermektedir.

Genel olarak elde edilen güvenilirlik katsayıları, maddelerin aynı yapıyı ölçtüğünü ve ölçeğin ergen formunda da tutarlı bir ölçüm sunduğunu göstermektedir.

5.1.2.2 Test-Tekrar Test (Zamana Karşı Değişmezlik)

Ölçeğin zamana karşı kararlılığını değerlendirmek üzere yapılan test–tekrar test analizinde, toplam puan düzeyinde iki uygulama arasındaki ilişki yüksek ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($r=0,824$; $p<0,01$). Alt boyutlar incelendiğinde de benzer biçimde yüksek düzeyde ilişkiler elde edilmiştir: Aile ve Arkadaş alt boyutu için $r=0,817$, Okul Arkadaşı ve Öğretmen alt boyutu için $r=0,877$ ve Sağlık Çalışanları alt boyutu için $r=0,794$ (tümü $p<0,01$).

Bu bulgular, ölçeğin orijinal çalışmasında raporlanan test–tekrar test katsayısı ($r=0,82$) ile oldukça paraleldir.²⁰ Elde edilen yüksek düzeydeki ilişkiler, KHBSÖ-E'nin ergen örnekleminde de puanların zaman içinde kararlı olduğunu ve ölçeğin zamana karşı değişmezliğini desteklemektedir. Öte yandan Tünerir²⁰³ yetişkin formunda test–tekrar test korelasyonlarının 0,451–0,693 aralığında değiştiğini bildirmiştir. Bu çalışmada alt boyutların tümünde 0,79'un üzerinde ve anlamlı korelasyonlar elde edilmesi, ergen formunun zaman içindeki ölçüm kararlılığının güçlü olduğuna işaret etmektedir.

Sonuç olarak, hem iç tutarlılık ($\alpha=0,846$) hem de test–tekrar test bulguları ($r=0,824$) KHBSÖ-E'nin Türk ergen örnekleminde güvenilir bir ölçme aracı olduğunu desteklemektedir.

5.2. Sosyodemografik Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmamızda kronik hastalığa sahip ergenlerin damgalanma düzeyleri ve psikososyal durumları incelenmiş; sonuçların güvenilirliği açısından öncelikle Olgu ve Kontrol gruplarının sosyodemografik özellikleri karşılaştırılmıştır.

Araştırma bulguları, her iki grubun yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, anne-baba eğitim durumu ve ailenin gelir düzeyi gibi temel sosyodemografik değişkenler açısından benzer özellikler taşıdığını ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığını göstermektedir. Katılımcıların yaş ortalaması olgu grubunda $14,96 \pm 2,06$, Kontrol grubunda ise $14,43 \pm 2,18$ olup ergenlik dönemini temsil etmektedir. Sosyodemografik değişkenler açısından bu homojen dağılım, çalışmanın sonraki analizlerinde gözlenen damgalanma ve psikolojik uyum farklılıklarının sosyodemografik farklılıklardan ziyade hastalık grubuyla ilişkili etmenler çerçevesinde değerlendirilmesini kolaylaştırmaktadır.

Gruplar arasında kardeş sayısı açısından anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0,026$). Kardeş sayısı, aile içi kaynakların (zaman, ilgi, ekonomik olanaklar) paylaşımı ve sosyal destek ağının büyüklüğü üzerinden ergenin psikososyal uyumunu ve hastalıkla baş etme süreçlerini etkileyebileceğinden, bulgular yorumlanırken olası karıştırıcı bir değişken olarak dikkate alınmıştır. Gruplar arasında yaşanan yerleşim birimi dağılımı anlamlı farklılık göstermiştir ($p=0,005$). Yerleşim birimi, sağlık hizmetine erişim ve sosyal çevrenin yapısı gibi etmenlerle ilişkili olabileceğinden psikososyal sonuçlar üzerinde potansiyel karıştırıcı bir değişken olabilmektedir.

Olgu grubunda düzenli ilaç kullanım oranının daha yüksek olması tedavi gereksiniminin daha hayati olduğu ve hastalık yükünün daha fazla olduğu T1DM ve epilepsi gibi hastalıkların olgu grubunda bulunması ve kontrol grubunun daha az riskli sonuçlar doğuran alerjik rinit olması sebebiyle beklenen bir bulgu olarak görülmüştür.

Kontrol grubunda ailede aynı hastalık öyküsü anlamlı oranda daha yüksek bulunmuştur. Kontrol grubunu oluşturan alerjik rinit hastalarında, atopi yatkınlığının aile içinde kümelenmesi ve ortak çevresel maruziyetler nedeniyle aile öyküsü daha sık bildirilmektedir.²²¹ Buna karşılık olgu grubunda ağırlıklı yer alan tip 1 diyabet ve

epilepside genetik yatkınlık söz konusu olsa da ailede birebir aynı tanının görülme sıklığı örnekleme ve etiyolojik heterojenliğe bağlı olarak daha düşük izlenebilmektedir.

5.3. Tanı Grupları ve Klinik Özelliklerin Stigma ile İlişkisinin Tartışılması

5.3.1. Olgu ve Kontrol Grubunun Stigma ve Psikososyal Göstergeler Açısından Karşılaştırılması

Bu çalışmada olgu ve kontrol gruplarının stigma düzeyleri karşılaştırıldığında, olgu grubunda stigma toplam puanının anlamlı biçimde daha yüksek olduğu görülmüştür ($p<.001$). Kontrol grubunun alerjik rinit gibi kronik bir durumdan oluşmasına rağmen bu farkın sürmesi, damgalanma düzeyinin yalnızca ‘kronik hastalık varlığı’ ile değil; hastalığın sosyal olarak ne kadar etiketlenebilir olduğu, sağlık hizmetiyle temasın yoğunluğu ve günlük yaşamı kesintiye uğratma düzeyi gibi özelliklerle de ilişkili olabileceğini düşündürmektedir.²²² Literatürde kronik hastalığı olan ergenlerde hastalık yükü/şiddeti arttıkça damgalanma, etiketlenme ve sosyal dışlanma riskinin artabildiği; bunun psikososyal uyumu olumsuz etkileyebildiği bildirilmektedir.^{223,224} Bu farkın, hastalığa ilişkin görünür belirtiler, tedavi rutinlerinin fark edilmesi, okul devamsızlığı ve “normalden sapma” algısı gibi etmenlerle güçlenebildiği; damgalanma deneyiminin zaman içinde içselleştirilmiş stigma ve benlik algısı üzerinde olumsuz etkiler doğurabildiği bildirilmektedir.¹⁶⁹

Alt boyutlar düzeyinde okul arkadaşı–öğretmen ($p=0,001$) ve sağlık çalışanları ($p<.001$) alanlarında olgu grubunun daha yüksek puan alması, kontrol grubunun alerjik rinitten oluşmasına karşın damgalanmanın yalnızca kroniklikle açıklanamayacağını; okul ve sağlık hizmeti gibi kurumsal bağlamlarda hastalığın görünürlüğü, günlük yaşamı kesintiye uğratma düzeyi ve sağlık sistemiyle temas yoğunluğu arttıkça damgalanma deneyiminin belirginleşebileceğini düşündürmektedir.^{225,226} Buna karşın aile ve arkadaş alt boyutunda gruplar arasında anlamlı fark saptanmamış olması ($p=0,059$), damgalanmanın tanıdan bağımsız olarak daha yakın ve destekleyici ilişkilerde etkisinin zayıflayabileceğini düşündürmektedir. Türk aile ilişkilerinde bağlılığın güçlü olması ve özerklik ile ilişkisel yakınlığın birlikte sürdürülebilmesi²²⁷, ergenin kronik hastalıkla ilişkili gereksinimlerinin aile içinde daha fazla paylaşılmasına ve destekleyici tutumların güçlenmesine katkı sağlayabilir.²²⁸ Bu durum, damgalanmanın aile ve yakın arkadaş çevresinde daha sınırlı

yaşanmasına veya olumsuz yaşantıların etkisinin daha hızlı telafi edilmesine zemin hazırlayabilir. Bununla birlikte p değerinin anlamlılık sınırına yakın olması ($p=0,059$), bu alt boyutta olası bir farkın örneklem büyüklüğü ya da grup içi değişkenliğe bağlı olarak istatistiksel anlamlılığa ulaşmamış olabileceği ihtimalini de gündeme getirmektedir.

Okul bağlamındaki farkın belirgin olması, ergenlik döneminde akran ilişkileri, kabul görme ve “normal görünme” ihtiyaçlarının artmasıyla ilişkili olabilir.⁵³ Olgu grubunda hastalığa bağlı günlük yaşam düzenlemelerinin daha çok önem arz etmesi, görünür semptomlar ve fark edilen tedavi rutinleri akran merakı ve etiketlenme olasılığını artırabilir.^{223,229} Öğretmenlerle ilişkide de hastalığa bağlı düzenlemeler (izinler, sınav/katılım esnekliği, sağlıkla ilgili bildirimler) öğrencinin “farklı” olarak algılanmasına istemeden zemin hazırlayabilir.^{191,192} Bu sonuç, damgalanmanın yalnızca bireysel duyarlılıkla değil, okulun kurumsal işleyişi ve sosyal iklimiyle de bağlantılı olabileceğini düşündürmektedir.⁵⁷

Sağlık çalışanları alt boyutunda olgu grubunun daha yüksek puan alması ise damgalanma deneyiminin sadece akran çevresiyle sınırlı olmadığını; sağlık sistemiyle temasın niteliğinin de önemli olabileceğini göstermektedir.^{19,226} Olgu grubundaki hastalıkların sağlık hizmetiyle temas sıklığı ve yoğunluğunun daha yüksek olması, öz-bakım/uyum davranışlarının daha görünür ve daha ‘değerlendirilebilir’ hale gelmesi ve mahremiyet yükünün artması gibi etkenlerle ilişkili olabileceğini düşündürmektedir.¹⁶¹ Ergenlerin sağlık hizmetlerinde yeterince söz hakkı verilmemesi, iletişim dilinin yargılayıcı algılanması, uyum/öz bakım davranışlarının “başarısızlık” gibi çerçevelenmesi ya da mahremiyetin yeterince korunmaması gibi faktörler, hastalarda etiketlenme duygusunu tetikleyebildiği gösterilmiştir.^{194,230} Bu bulgu, klinik uygulamada yalnız tıbbi izlemin değil, iletişim biçimi ve ergen dostu yaklaşımın da damgalanmayı azaltmada kritik olduğunu desteklemektedir.¹⁹⁶

Stigmadaki bu artışın psikolojik uyum göstergeleriyle aynı yönde hareket etmesi dikkat çekicidir. Olgu grubunda benlik saygısı puanının anlamlı biçimde daha düşük bulunması ($p=0,001$), kronik hastalığın ve buna eşlik eden damgalanma yaşantılarının benlik algısını olumsuz etkileyebileceğini belirten literatürle uyumludur.^{231,232} Damgalanma, kişinin kendisini yetersiz/değersiz hissetmesine, sosyal geri çekilmeye ve

kimlik gelişiminde kırılganlığa yol açabildiğinden, benlik saygısındaki düşüş klinik açıdan anlamlı bir işaret olarak değerlendirilebilir.^{56,233}

Anksiyete puanlarının olgu grubunda daha yüksek olması ($p=0,001$) da benzer bir çerçevede yorumlanabilir. Hastalıkla ilişkili belirsizlikler, belirtilerin/atakların yönetimi, okulda veya sosyal ortamda “ya bir şey olursa” kaygısı ve başkalarının değerlendirmesine yönelik hassasiyet, anksiyete düzeyini artırmaktadır.^{234,235}

Depresyon puanlarında gruplar arasında anlamlı fark saptanmamış olması ($p=0,17$), olgu grubunda duygudurumla ilişkili güçlüklerin bu örnekleme daha çok anksiyete boyutunda belirginleştiğini düşündürülebilir. Bununla birlikte kontrol grubunun alerjik rinitten oluşması, uyku sorunları, yorgunluk ve irritabilite gibi belirtilerin depresyon ölçeği maddelerine yansması yoluyla kontrol grubunda depresyon puanlarını görece yükseltmiş ve olgu–kontrol farkının belirginleşmesini azaltmış olabilir.^{180,236} Ayrıca anlamlı farklılığın çıkmaması, veri toplama döneminin sonbahar–kış aylarına denk gelmesi nedeniyle kontrol grubundaki alerjik rinit olgularında semptom yükünün artmış olmasına bağlı olarak depresif belirtilerin yükselmesi ve grup farkının maskelenmesi ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.²³⁷ Depresyon puanlarındaki ortalama farkın yönü olgu grubu lehine olsa da farkın büyüklüğünün daha sınırlı olması (kontrol: $4,66\pm3,32$; olgu: $5,38\pm3,51$; $p=0,17$), kontrol grubunun örneklem büyüklüğünün daha düşük olması ($n=56$) ve depresif belirtilerin grup içinde daha heterojen dağılabilmesi, gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı düzeye ulaşmamasına katkıda bulunmuş olabilir. Ayrıca bu durum kullanılan ölçüm aracının özellikleriyle de ilişkili olabilir. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADS), somatik belirtilerin etkisini azaltacak şekilde tasarlanmış kısa bir tarama aracıdır ve depresyon alt ölçeği görece dar bir belirti alanını (özellikle anhedoni/ilgi kaybı) yansıtmaktadır. Bu nedenle, örnekleme depresif belirtilerin düşük düzeyde kümelenmesi ve grup içi heterojenlik varlığında, HADS-D’nin gruplar arası küçük farkları saptama duyarlılığı sınırlı kalmış olabilir. Daha kapsamlı depresyon ölçeklerinin kullanılması, depresif belirti örüntüsünü daha ayrıntılı değerlendirmeye katkı sağlayabilir.

Yaşam kalitesi bulguları, psikolojik uyum verileriyle tutarlı bir görünüm sunmaktadır. Olgu grubunda duygusal işlevsellik ($p=0,001$), okul işlevsellik ($p=0,001$) ve toplam yaşam kalitesi ($p=0,015$) puanlarının daha düşük olması; kronik hastalığın günlük yaşam, duygu düzenleme ve okul yaşantısı üzerindeki yükünü destekler

niteliktedir.^{159,238,239} Buna karşın fiziksel sağlık ($p=0,355$) ve sosyal işlevsellik ($p=0,979$) alt boyutlarında anlamlı fark saptanmaması iki açıdan değerlendirilebilir. İlk olarak, örneklemin polikliniklerden ayaktan izlenen ve kontrole gelen bireylerden oluşması, tıbbi açıdan görece stabil olguların daha fazla temsil edilmesine yol açmış olabilir; izlem/tedavi uyumu daha düşük ya da semptom yükü daha yüksek olabilecek bireylerin örnekleme sınırlı kalması fiziksel alandaki olası farkın belirginleşmesini azaltmış olabilir. İkinci olarak, sosyal işlevsellik puanları nicel olarak benzer görünse bile, olgu grubunda sosyal etkileşimlerin damgalanma içeriği açısından farklılaşması mümkündür; kişi sosyal etkinliklere katılıyor olsa dahi etiketlenme kaygısı, saklama davranışı veya içselleştirilmiş stigma nedeniyle sosyal yaşantıyı daha stresli deneyimleyebilir.^{188,240} Bu çerçevede, özellikle duygusal ve okul alanlarında saptanan bozulmanın, olgu grubunda damgalanma deneyimiyle birlikte ele alınması önem taşımaktadır.

Genel olarak bu sonuçlar, çalışmanın olgu ve kontrol ayrımının damgalanma ve bazı psikolojik uyum göstergeleri açısından ayırt edici olduğunu; damgalanmanın özellikle okul ve sağlık hizmeti bağlamında belirginleştiğini göstermektedir. Bu çerçevede, müdahale ve koruyucu yaklaşımların yalnız bireye değil, okul ortamına ve sağlık hizmeti sunumunun iletişim boyutuna da odaklanması, damgalanmayı azaltma ve psikolojik uyumu destekleme açısından öncelikli görünmektedir.

5.3.2. Epilepsi ve Tip 1 Diyabet Gruplarının Stigma ve Psikososyal Değişkenler Açısından Karşılaştırılması

Bu çalışmada olgu grubunu oluşturan epilepsi ($n=104$) ve Tip 1 diyabet ($n=94$) tanılı ergenler; damgalanma beklentisi; benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından karşılaştırılmıştır. Analizler, incelenen değişkenlerin hiçbirinde iki tanı grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığını göstermiştir (tüm karşılaştırmalar için $p>0,05$). Bu sonuç, farklı kronik hastalık gruplarında psikososyal yükün belirleyicilerinin önemli ölçüde ortak süreçler üzerinden şekillenebildiğini bildiren bulgularla uyumludur.²⁴¹

Kronik hastalıkların psikososyal etkileri literatürde sıklıkla “hastalığa özgü (kategorik)” ve “genel/ortak süreçlere dayalı (non-kategorik/transdiagnostik)” yaklaşımlar çerçevesinde ele alınmaktadır. Her tanının kendine özgü klinik zorlukları bulursa da

stigmanın ve buna eşlik eden psikosozal örüntülerin birçok tanı grubunda benzer mekanizmalarla işleyebildiği gösterilmiştir.^{14,15} Nitekim epilepsi ve diyabet tanılı ergenleri karşılaştıran yakın dönem bir çalışmada da depresyon ve anksiyete düzeylerinin iki grupta benzer olduğu bildirilmiş; psikolojik yükün yalnızca tanı etiketinden ziyade kronik hastalıkla yaşamının ortak talepleriyle ilişkili olabileceği vurgulanmıştır.²⁴² Güncel yaklaşımlar da sağlıkla ilişkili damgalamanın tanıdan bağımsız biçimde ortak süreçlerle şekillenebileceğini ve bu nedenle daha bütüncül bir perspektifle ele alınması gerektiğini belirtmektedir.¹⁹

Bu çerçeveye uyumlu olarak çalışmamızda KHBSÖ-E toplam puanı ve alt boyutlarında tanı türüne göre anlamlı fark saptanmamıştır. Toplam stigma puanlarının epilepsi ($1,53 \pm 0,51$) ve Tip 1 diyabet ($1,54 \pm 0,5$) gruplarında birbirine çok yakın olması, damgalanma beklentisinin iki tanıda da benzer sosyal bağlamlarda şekillenebildiğine işaret etmektedir. Epilepside nöbetlerin öngörülemezliği ve görünürlüğü²⁴³; Tip 1 diyabette kan şekeri ölçümü/insülin uygulaması ve beslenme düzenlemelerinin sosyal ortama yansması²⁴⁴, klinik olarak farklı içeriklere sahip olsa da ergen açısından “farklı görünme”, “ifşa olma” ve “olumsuz değerlendirilmeye maruz kalma” kaygılarını tetikleyebilmektedir.^{174,245} Joachim ve Acorn’un^{14,246} vurguladığı üzere belirsizlik ve kontrol kaybı hissi, tanıdan bağımsız biçimde damgalanma algısını besleyen etmenler arasında yer alabilmektedir. Bu bulgular, KHBSÖ-E’nin epilepsi ve Tip 1 diyabet gibi farklı tanılarda benzer bir kavramsal çerçeve üzerinden stigma beklentisini yakalayabildiğini düşündürmektedir.²⁰

Psikolojik uyum (benlik saygısı, anksiyete, depresyon) ve yaşam kalitesi toplam puanı/alt boyutları açısından iki tanı grubu arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Bu durum, ergen ruh sağlığı ve işlevselliğini belirleyen etmenlerin yalnızca tıbbi tanıdan değil; sürekli öz-yönetim gerekliliği, akran bağlamında ayrışma hissi, okul yaşamında düzenlemeler ve risk yönetimi gibi kronik hastalıkla yaşamının ortak stres bileşenlerinden beslendiğini düşündürmektedir.^{242,247} Ayrıca bu sonuçlar, epilepsi ve T1DM tanılı ergenlerle yapılan çalışmada benzer anksiyete ve depresyon oranlarını gösteren literatürle uyum göstermektedir.²⁴² Okul işlevselliğinde sayısal düzeyde farklılaşma görülse de farkın anlamlılığa ulaşmaması, grup içi değişkenliğin yüksekliği ve etki büyüklüğünün sınırlı olmasıyla ilişkili olabilir.

Öte yandan, tanılar arasında fark saptanmaması örneklemin özellikleriyle de ilişkili olabilir. Örneklemin polikliniklerden ayaktan izlenen ve kontrole gelen bireylerden oluşması; daha ağır klinik seyri olan, izlemi düzensiz veya psikososyal yükü daha yüksek olabilecek olguların daha sınırlı temsil edilmesine neden olmuş ve tanılar arası olası farklılıkların görünürlüğünü azaltmış olabilir.²²³ Bu nedenle, gruplar arasında fark saptanmamış olması tanılar arasında genel bir eşdeğerlik bulunduğu şeklinde yorumlanmamalı; sonuçlar örneklemin özellikleri çerçevesinde değerlendirilmelidir.

Sonuç olarak, bulgular ergenlik döneminde kronik hastalıkla ilişkili stigma ve psikososyal uyumun büyük ölçüde tanıya özgü olmaktan ziyade hastalık yönetimi, belirsizlik/öngörülemezlik ve sosyal yaşama yansıyan ortak deneyimler üzerinden şekillenebileceğine işaret etmektedir. Bu örüntü, kronik hastalıklarda psikososyal sonuçların tanı kategorilerinden bağımsız biçimde ele alınabileceğini savunan non-kategorik yaklaşımla uyumludur.²⁴⁶ Klinik açıdan psikososyal destek planlanırken yalnızca tanı odaklı değil; damgalanma ile baş etme, okul uyumunu güçlendirme, duygusal düzenleme ve kronik hastalıkla yaşama becerilerini destekleme gibi alanların tanıdan bağımsız biçimde hedeflenmesi her iki grup için de önem taşımaktadır.²⁴⁸

5.3.3 Cinsiyete Göre Stigma ve Psikososyal Değişkenlerin Karşılaştırılması

Çalışmamızda cinsiyet değişkeninin ergenlerin damgalanma algısı ve psikososyal durumları üzerindeki etkisi incelendiğinde, hastalığın dışsal algısı ile içsel yansımaları arasında dikkat çekici bir ayrışma saptanmıştır. Öncelikle stigma düzeyleri ele alındığında; hem olgu hem de kontrol grubunda toplam stigma ve tüm alt boyut puanları açısından kız ve erkek ergenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Literatürde kız ergenlerin dış görünüş ve sosyal onaya daha fazla önem verdikleri için damgalanmadan daha çok etkilenebilecekleri yönünde görüşler olsa da^{223,230}; kronik hastalıklarda stigmanın cinsiyete ilişkin bulgularının her zaman tutarlı olmadığı bildirilmektedir. Çalışmamızın bulguları kronik hastalığın getirdiği "farklılık" hissinin cinsiyetten bağımsız biçimde deneyimlenebildiğini düşündürmektedir. Nitekim literatürde kronik hastalığa sahip ergenlerde stigma deneyiminin her iki cinsiyette de görülebildiği¹⁶⁸; ayrıca stigmanın daha çok hastalığın görünürlüğü, belirtilerin niteliği/şiddeti ve bireysel-çevresel etmenlerle ilişkili olabileceği, cinsiyetin etkisinin ise her zaman belirgin olmadığı bildirilmektedir.

Olgu grubundaki kız ergenlerin benlik saygısı puanları, erkeklere göre anlamlı düzeyde düşük; anksiyete düzeyleri ise erkeklere göre anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır. Yaşam Kalitesi alt boyutları incelendiğinde, kızların özellikle "duygusal işlevsellik" alanında erkeklerden daha düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Buna karşın sosyal ve okul işlevselliği ile depresyon düzeylerinde cinsiyetler arası fark bulunmamıştır. Literatürde psikopatolojinin cinsiyete göre farklılaştığı; erkeklerin daha çok dışsallaştırma, kızların ise stres faktörleri karşısında sorunları içselleştirme eğiliminde olduğu bilinmektedir. Erken çocukluk döneminden itibaren gözlenen bu cinsiyet ayrışmasının,²⁴⁹ ergenlik döneminde de belirginleşerek devam ettiği ve kız ergenlerin ruhsal yükünü artırdığı bildirilmektedir.²⁵⁰ Bazı çalışmalar küçük yaşlarda cinsiyet farkı gözlenmediğini ifade etse de ergenlik dönemine gelindiğinde kızlarda içselleştirme eğiliminde artış belirginleşmektedir.²⁵¹

Pinquart²⁵² meta analiz çalışmasında kronik hastalığı olan ergenlerin sağlıklı akranlarına göre daha düşük benlik saygısına sahip olduğunu belirtirken hasta kız ergenlerde bu farkın daha da derinleştiğini eklemektedir. Geniş çaplı boylamsal araştırmalar, ergenlik dönemine geçişle birlikte erkeklerin benlik saygısının korunduğunu, ancak kızların benlik saygısında belirgin bir düşüş yaşandığını göstermektedir.²⁵³

5.4. Korelasyon Bulgularının Tartışılması

Çalışmada kronik hastalığa sahip ergenlerde beklenen stigma düzeyi ile psikososyal değişkenler (anksiyete, depresyon, benlik saygısı) ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Bulgular, damgalanma beklentisinin ergenin psikolojik iyi oluşu ve günlük işlevselliği ile yakından ilişkili olabileceğini ve bu ilişkilerin örüntüsünün hastalık grubuna göre kısmen farklılaşabildiğini ortaya koymaktadır.

Analiz sonuçlarına göre hem kontrol hem de olgu grubunda stigma toplam puanı arttıkça yaşam kalitesi ve benlik saygısının azaldığı; anksiyete düzeyinin ise arttığı bulunmuştur. Bu genel örüntü, damgalanma beklentisinin hastalığın niteliği/yaşantısal yükü farklı olsa bile ergen için önemli bir psikososyal yükü birlikte seyredebileceğine işaret etmektedir.^{180,185,254}

Gruplar arasındaki belirgin ayrım depresyon değişkeninde gözlenmiştir: kontrol grubunda stigma ile depresyon arasında anlamlı ilişki saptanmazken ($p>0,05$), olgu grubunda stigma ile depresyon arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki belirlenmiştir ($r=0,288$; $p<0,01$). Bu farklılık, olgu grubunda damgalanma beklentisinin yalnızca kaygı ile değil, depresif belirtilerle de daha fazla birlikte değişebileceğini düşündürmektedir. Literatürde, hayati tehlike yaratmayan alerjik rinit gibi kronik durumların ergenlerde daha çok sosyal kaygı/utanma temelli bir yük; yaşam boyu süren ve komplikasyon riski taşıyan hastalıkların ise umutsuzluk/çaresizlik gibi depresif duygulanımla daha fazla ilişkilenebileceği belirtilmektedir.^{62,185,255}

Stigmanın kaynağı açısından bakıldığında, her iki grupta da “Okul Arkadaşı ve Öğretmen” alt boyutunun sosyal işlevsellik ve genel yaşam kalitesi ile belirgin negatif ilişkiler göstermesi (kontrol: $r=-0,514$; olgu: $r=-0,379$), okul bağlamının damgalanma deneyimi açısından en hassas alanlardan biri olduğunu doğrulamaktadır.^{256,257} Ergenlik döneminde akran kabulünün, kimlik gelişimi ve sosyal uyum açısından merkezi bir öneme sahip olduğu bilinmektedir.²⁵⁸ Bu nedenle okul ortamındaki olası bir etiketlenme ya da dışlanma beklentisinin, ergenin işlevselliğine aile veya sağlık ortamından çok daha doğrudan ve yıkıcı bir şekilde yansıdığı düşünülmektedir.²⁵⁹

Klinik açıdan dikkat çeken bir diğer bulgu, benlik saygısının her iki grupta da daha düşük psikolojik belirti düzeyleriyle ilişkili olmasıdır. Benlik saygısı ile anksiyete arasındaki negatif ilişkiler hem kontrol ($r=-0,617$) hem de olgu ($r=-0,425$) grubunda belirgindir. Bu örüntü, benlik saygısının stresli süreçlerde ruh sağlığını destekleyen ve stresörlerin olumsuz etkilerini azaltmada “tampon” rol üstlenebilen bir psikolojik kaynak olduğuna ilişkin görüşlerle tutarlıdır.^{260,261} Ayrıca, damgalanmaya maruz kalındığında bu deneyimin içselleştirilmek yerine dışsal bir önyargı olarak çerçevelenebilmesinin benlik saygısını korumaya ve psikolojik iyi oluşu sürdürmeye katkı sağlayabileceği bildirilmektedir.²⁴⁷ Bu doğrultuda, benlik saygısını güçlendirmeye yönelik müdahalelerin psikolojik belirtiler ve işlevsellik açısından yararlı bir hedef olabileceği düşünülmektedir.

Ayrıca olgu grubunda anksiyete ile yaşam kalitesinin duygusal işlevsellik boyutu arasındaki güçlü negatif ilişki ($r=-0,670$), bu örneklemde kaygı düzeyi arttıkça duygusal iyi oluşun belirgin biçimde azaldığını göstermektedir. Bu bulgu, kronik hastalığı olan

ergenlerde kaygının duygusal işlevsellik ve yaşam kalitesiyle yakından ilişkili olduğunu bildiren çalışmalarla uyumludur.^{262,263}

Sonuç olarak, korelasyon bulguları beklenen stigmanın artmasıyla birlikte yaşam kalitesi ve benlik saygısında düşüş; anksiyete düzeyinde artış görülebildiğini, olgu grubunda ise depresif belirtilerin de bu örüntüye eşlik edebildiğini göstermektedir. Bununla birlikte, korelasyon analizlerinin nedensellik göstermediği dikkate alınmalı ve yorumlar ilişkisellik çerçevesinde ele alınmalıdır.

5.5. Genel Sağlık Algısı ve Hastalığın Yaşamı Etkileme Düzeyinin Stigma ve Eşlik Eden Psikososyal Göstergelerle İlişkisi

Ergenlerde genel sağlık algısı (GSA) ve hastalığın yaşamı etkileme düzeyinin (HYED) düzeyinin, psikososyal uyum göstergeleriyle nasıl ilişkili olduğu incelenmiştir. Bu iki öznel değerlendirme alanının; stigma toplam puanı ve alt boyutları, benlik saygısı, anksiyete ve depresyon belirtileri ile yaşam kalitesi (fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevselliği) üzerindeki farklılaşmalarla birlikte ele alınması amaçlanmıştır.

GSA, çalışmamızda yalnızca “kendini iyi/kötü hissetme” düzeyini değil; gündelik işlevsellik, sosyal görünürlük ve kontrol duygusu üzerinden psikososyal göstergelerle birlikte değişen bir yapı olarak görünmektedir. Bulgular, sağlık algısı kötüleştikçe bazı alanlarda yükün arttığını; ancak bu artışın tüm alanlara aynı biçimde yansımadağını düşündürmektedir. Bu çerçevede, GSA’nın hem fiziksel sınırlılıklarla hem de stres değerlendirmesi ve baş etme süreçleriyle ilişkili olabileceğini vurgulayan yaklaşımlarla uyumludur.¹⁰⁰

GSA’ya göre stigma ölçeğinde özellikle okul arkadaşı–öğretmen, sağlık çalışanları ve toplam stigma puanlarının anlamlı biçimde farklılaşması, sağlık algısı kötüleştikçe ergenlerin damgalanma deneyimine daha duyarlı hale geldiğini söyleyen literatürle uyumludur.¹³ Sağlık algısı kötüleştikçe okul bağlamında stigmanın yükselmesi, kronik hastalığa sahip ergenlerin okul ortamında görünürlük/ifşa kaygısı, aidiyet ve kabul görme gibi süreçlere daha duyarlı hale gelebilmesiyle açıklanabilir; kronik hastalığı olan gençlerde okul aidiyeti ve okul içi sosyal deneyimlerin psikososyal uyumla ilişkili olduğu bulgularıyla da uyumludur.^{54,55} Sağlık çalışanları alt boyutunda özellikle “kötü” sağlık

algısı grubunun daha yüksek stigma puanı göstermesi ise, sağlık sistemiyle daha sık/yoğun temasın veya önceki olumsuz iletişim deneyimlerinin damgalanma beklentisini artırabileceği düşünülmektedir. Bu bağlamda, sağlık çalışanlarının belirtileri küçümseyen ya da doğrulamayan tutumları (özellikle “görünmeyen” semptomlarda), etiketleyici/damgalayıcı dil (örn. “uyumsuz”, “abartan”) ve bazı klinik uygulama/politikaların genci “farklı” biçimde işaretlemesi, ergenlerin ayrımcılık algısını güçlendirerek stigma beklentisini besleyebilmektedir.^{189,226} Bu tür deneyimler, ergenin sağlık sistemine yönelik güvenini ve yardım arama isteğini azaltabilir; dolayısıyla hizmetle kurulan ilişkinin niteliğini ve tedaviye uyum süreçlerini dolaylı biçimde etkileyebilir.^{13,156} Buna karşılık aile ve arkadaş alt boyutunda anlamlı fark saptanmaması, ergenin yakın çevresinden aldığı desteğin kronik hastalıkla yaşamının getirdiği stres ve “farklı hissetme” duygusu karşısında koruyucu bir tampon oluşturabileceğini düşündürmektedir. Aile içinde sıcak ve açık iletişim örüntülerinin damgalayıcı tutumların kuşaklar arası aktarımını zayıflatabildiği²²⁸; destekleyici iletişimin ise gencin paylaşım/ifşa sürecini daha güvenli ve yönetilebilir hale getirerek içselleştirilmiş stigmatı azaltabileceği bildirilmektedir.²⁶⁴ Ayrıca aile odaklı güçlendirme ve aile-merkezli müdahalelerin çocuk ve ailede ruh sağlığı, öz-yeterlik ve algılanan sosyal destek gibi koruyucu çıktıları artırdığına ilişkin bulgular, yakın çevre desteğinin bu alt boyutta grup farklılıklarını “dengeleyici” şekilde azaltmış olabileceği yorumunu desteklemektedir.²⁶⁵

Benlik saygısının genel sağlık algısına göre anlamlı biçimde farklılaşması, olumlu sağlık algısının yeterlik, kontrol ve öz-etkinlik gibi psikolojik kaynaklarla birlikte ilerleyebileceğine işaret etmektedir. Ergenlik döneminde bedensel değişimler, akran karşılaştırmaları ve performans beklentileri belirgin olduğundan, kişinin sağlığını daha olumlu değerlendirmesi benlik değerini destekleyici bir kaynak gibi işlev görebilmektedir. Nitekim ergen örneklemelerinde benlik saygısının algılanan/öz-bildirime dayalı sağlık durumuyla pozitif ilişkili olduğu gösterilmiş; boylamsal bulgular ise öznel sağlık algısı ile benlik saygısının zaman içinde karşılıklı olarak birbirini güçlendirebildiğini düşündürmüştür.^{266,267} Ayrıca benlik saygısının, sağlık algısının daha geniş iyi oluş göstergelerine uzanan etkilerinde aracı bir rol oynayabildiğine dair bulgular mevcuttur.^{231,268} Bu çerçevede, mevcut bulgu literatürde bildirilen “olumlu sağlık algısı–yüksek benlik saygısı” birlikteliğiyle uyumludur.²³²

Anksiyete puanlarının sağlık algısına göre anlamlı farklılık göstermesi, ergenin sağlığını daha kötü değerlendirmesinin belirsizlik, tehdit algısı ve kontrol edememe hissiyle birlikte artan bir alarm/uyanıklık haliyle ilişkili olabileceğini düşündürmektedir. Nitekim kronik hastalık ve/veya işlevsel kısıtlılık yaşayan ergenlerde kötü/çok kötü öznel sağlık algısı ve sağlıkla ilişkili işlevsel etkilenmenin, anksiyete belirtilerinde belirgin artışla ilişkili olduğu; ayrıca işlevsel etkilenme–iyi oluş ilişkisinde anksiyetenin aracı bir rol üstlenebildiği bildirilmektedir.²⁶⁹ Benzer biçimde, çeşitli pediatrik kronik hastalık gruplarında semptom yükü ve hastalık aktivitesi arttıkça öz-bildirime dayalı sağlık sonuçlarının (anksiyete dahil) olumsuzlaştığı gösterilmiştir.²⁷⁰ Daha spesifik düzeyde, hastalığı “daha ağır, tehdit edici ve yaşamı daha çok etkileyen” biçimde algılamanın anksiyete ve depresyon belirtileriyle pozitif ilişkili olduğu; tehdit algısının yaşam kalitesini de zayıflatabildiği farklı kronik hastalık gruplarında raporlanmaktadır.²⁷¹ Bu bağlamda, mevcut bulgular “hastalığın varlığından” ziyade, ergenin kendini ne kadar etkilenmiş/tehdit altında hissettiğinin anksiyete düzeyleriyle yakından ilişkili olabileceğini desteklemektedir.

Öznel sağlık algısına göre depresyon puanlarında anlamlı fark bulunmamıştır. Literatürde ergenlerde öznel sağlık algısı ile depresif belirtiler arasında çoğunlukla anlamlı bir ilişki bildirilmektedir; ancak bu ilişkinin bazı örneklemelerde koruyucu psikolojik kaynaklar veya stres gibi aracı değişkenler modele dahil edildiğinde zayıflayabildiği belirtilmektedir.²⁷² Mevcut bulguda farkın ortaya çıkmaması, depresif belirtilerin anksiyeteye kıyasla daha çok zaman içinde biriken ve çok etmenli süreçlerle ilişkilenebileceği de uyumlu biçimde değerlendirilebilir. Bu çerçevede, öznel sağlık algısındaki farklılaşmanın depresyon düzeylerine doğrudan ve kısa vadede yansımaması; örneklemin özellikleri ve modele giren değişkenlerin yapısı ile ilişkili bir olasılık olarak ele alınmalıdır.^{273,274}

Yaşam kalitesi boyutlarında fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, okul işlevselliği ve toplam yaşam kalitesinin genel sağlık algısına göre farklılaşması beklenen ve anlamlı bir bulgudur. GSA’nın günlük enerji, bedensel kapasite ve performans sürekliliğiyle doğrudan kesiştiğine dair literatürle uyumludur.^{275,276} Sosyal işlevsellikte anlamlı fark saptanmaması, ergenlerin sosyal ortamlarda bulunma ve etkinliklere katılma düzeyinin niceliksel olarak korunduğunu; ancak hastalığın getirdiği güçlükler nedeniyle sosyal deneyimin niteliğinin damgalanma, çekingenlik, kabul görme endişesi gibi nedenlerle olumsuz etkilenebildiğini

düşündürmektedir. Bu yorum, gençlerin sosyal katılımı sürdürseler bile daha pasif kalma, etkinliklere tam olarak dâhil olamama veya dışlanmış hissetme gibi yaşantılarla katılımın niteliğinde azalma bildirdiklerini gösteren bulgularla da uyumludur.^{240,277} Özellikle damgalanma riski yüksek hastalıklarda akran desteğinin kalitesi daha fazla etkilenmektedir. GSA yanıtı çoğunlukla fiziksel işlevsellik ve iyi oluşla ilişkilendirilip sosyal işlevsellik bu yargıda ikincil kalabilmektedir. Kronik hastalığa sahip olan ve olmayan ergenlerin değerlendirildiği meta analiz çalışmasında sosyal işlevselliğin fiziksel işlevselliğe göre daha az etkilendiği gösterilmiştir.²⁷⁶

Hastalığın yaşamı etkileme düzeyi (HYED) arttıkça stigma (toplam ve alt boyutlar) ile anksiyete belirtilerinin artması; benlik saygısı ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin (özellikle fiziksel, duygusal ve okul işlevselliği) azalması, algılanan işlevsel yükün ergenin psikososyal uyumunda belirleyici bir role sahip olabileceğini düşündürmektedir. Bu örüntü, “hastalık şiddeti”nden çok “hastalığın gündelik yaşamı ne ölçüde sekteye uğrattığı” değerlendirmesinin ruhsal belirtiler ve yaşam kalitesiyle daha yakından ilişkilenebileceğine işaret etmektedir.^{278,279} Kronik hastalığı olan ergenlerde psikiyatrik sonuçlara ilişkin sistematik derleme bulguları da kronik hastalığın içselleştirme belirtileri ve işlevsellik/yaşam kalitesi kaybıyla birlikte seyredebileceğini desteklemektedir.²²²

Yaşam kalitesi kavramına ilişkin çalışmalar, kronik hastalığı olan gençlerde fiziksel kapasite, duygu düzenleme ve okul performansı gibi alanların gündelik işlevle doğrudan kesiştiğini vurgulamakta; bu nedenle HYED yükseldikçe özellikle fiziksel, duygusal ve okul işlevselliğinde düşüş beklenebilir görünmektedir.²⁸⁰ Ergenlerin yaşam kalitesinin olumlu ve olumsuz psikolojik boyutlarla ilişkili olduğunu bildiren bulgular da bu yönelimi desteklemektedir.²⁸¹ Okul alanında görülen zorlanma, kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin okul deneyimlerine ilişkin derleme bulgularıyla da uyumludur.²²⁵

Stigma düzeyindeki artış, damgalanmanın yalnızca dışsal olumsuz tepkilerle değil; aynı zamanda beklenen stigma ve içselleştirilmiş stigma süreçleriyle de güçlenebileceğini düşündürmektedir.²⁸² HYED’si yüksek ergenlerde tedavi rutinlerinin görünürleşmesi, düzenli izlem gereksinimi ve okul işlevselliğinde zorlanma gibi etmenler olumsuz değerlendirilme beklentisini artırarak stigma algısını yükseltebilir; stigma içselleştirildiğinde ise benlik algısı üzerinde daha kalıcı etkiler doğurabilir.²³³

Klinik açıdan bu bulgular, HYED'si yüksek ergenlerde stigma ve anksiyete yükünün artabileceği; benlik saygısı ve yaşam kalitesinin özellikle okul ve duygusal işlevsellik düzeyinde zayıflayabileceği bir risk profiline işaret etmektedir. Bu nedenle izlemde yalnızca klinik parametrelerin değil, ergenin algıladığı işlevsel yükün de düzenli değerlendirilmesi; stigma ve anksiyete açısından periyodik taramanın planlanması ve okul işlevselliğini destekleyici uyarlamaların gündeme alınması önemlidir.^{222,225,278}

Genel sağlık algısının olumsuzlaşması ve hastalığın yaşamı daha fazla etkilemesi birlikte değerlendirildiğinde, bu iki öznel değerlendirme alanının ergenlerde stigma ve anksiyete yükünün artması ile benlik saygısı ve yaşam kalitesinin zayıflamasıyla paralel seyrettiği; dolayısıyla izlem ve müdahalede klinik göstergelerin yanı sıra hastanın algıladığı işlevsel yük ve damgalanma deneyiminin de bütüncül biçimde ele alınması gerektiği anlaşılmaktadır.^{283,284}

5.6. Stigmanın Yordayıcılarına İlişkin Regresyon Analizi Bulgularının Tartışılması

Çalışmamızda kronik hastalığa sahip ergenlerde stigma düzeyini yordayan psikososyal faktörleri belirlemek amacıyla Çoklu Doğrusal Regresyon analizleri yapılmıştır. Analiz sonuçları, ergenin damgalanma algısını belirleyen en temel değişkenin Yaşam Kalitesi olduğunu, ancak Aile ve Arkadaş kaynaklı stigmanın belirleyicisinin farklılaştığını ortaya koymaktadır.

Hem olgu hem de kontrol grubunda yapılan çoklu doğrusal regresyon analizlerinde, Genel Stigma puanlarını ve Okul/Sağlık Çalışanları alt boyutunu yordayan en güçlü ve istatistiksel olarak tek anlamlı değişkenin Yaşam Kalitesi olduğu saptanmıştır. Regresyon katsayıları, yaşam kalitesindeki her 1 birimlik artışın stigma düzeyinde anlamlı bir azalma ile ilişkili olduğunu göstermektedir. Bu bulgu, damgalanma algısının yalnızca bilişsel bir beklenti ya da tek başına “etiketlenme korkusu” olarak değil; ergenin günlük işlevsellik düzeyi, duygusal iyi oluşu ve sosyal katılımı gibi yaşam kalitesi bileşenleriyle birlikte değerlendirilmesi gerektiğini işaret etmektedir.²⁸³ Nitekim ergenlerde ve kronik hastalıklarda yapılan çalışmalarda, damgalanma ile daha düşük sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişkili olduğunu göstermektedir.^{9,285,286}

Ancak analizlerin en dikkat çekici ve özgün bulgusu, “Aile ve Arkadaş” kaynaklı stigmanın yordayıcılarında görülmüştür. Olgu grubunda “Aile ve Arkadaş” stigmatını anlamlı biçimde yordayan tek değişken benlik saygısı olarak belirlenmiştir. Buna göre benlik saygısı arttıkça, ergenin ailesi ve yakın arkadaşlarından damgalanma beklentisinin azaldığı anlaşılmaktadır. Bu durum, aile ortamının hastalığa ilişkin anlamlandırmayı ve kendilik algısını biçimlendiren birincil sosyalleşme alanı olması²⁸⁷; dolayısıyla ergenin yakın ilişkiler bağlamında değerlendirilme/ reddedilme olasılığına dair beklentilerini benlik değeri üzerinden yapılandırmasıyla açıklanabilir.^{137,138}

Bu ayrışma ergenin sosyal dünyasında işleyen dinamiklerin bağlama göre farklılaştığını düşündürmektedir. Okul ve hastane gibi daha “dış” bağlamlarda ergenin nasıl görüldüğü ve ne ölçüde işlevsel olduğu (yaşam kalitesi/işlevsellik) daha görünür ve belirleyici iken; aile ve yakın arkadaş ilişkilerinde ergenin kendini nasıl değerlendirdiği ve kendilik değeri (benlik saygısı) daha merkezi bir rol üstlenebilmektedir. Benlik saygısı daha yüksek olan ergenlerin, hastalığa rağmen yakın çevrelerinden kabul görmeye ilişkin beklentilerinin daha güçlü olması ve buna bağlı olarak aile ve arkadaş kaynaklı damgalanma beklentilerinin daha düşük olması beklenebilir.

Sonuç olarak, regresyon modelinin bulguları kronik hastalığı olan ergenlerde stigma ile ilişkili alanların farklı müdahale odakları gerektirebileceğine işaret etmektedir:

1. Genel ve okul kaynaklı stigma ile ilişkili değişkenler dikkate alındığında, yaşam kalitesini artırmaya ve işlevselliği desteklemeye yönelik müdahaleler öncelikli hedefler arasında değerlendirilebilir.
2. Aile ve arkadaş kaynaklı stigma açısından ise, benlik saygısını güçlendirmeyi hedefleyen psikososyal yaklaşımların koruyucu rol oynayabileceği düşünülmektedir.

6. SONUÇLAR, ÖNERİLER ve KISITLILIKLAR

6.1 Sonuçlar

Çalışmamızda KHBSÖ-E'nin Türkçe uyarlamasının ergen formuna yönelik geçerlik ve güvenirlik analizleri yapılmış, ölçeğin kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen stigmatı değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu gösterilmiştir. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları modelin kabul edilebilir/iyi uyum düzeyinde olduğunu göstermiş; iç tutarlılık ve test–tekrar test analizleri de ölçeğin ve alt boyutlarının yeterli güvenirlik düzeyine sahip olduğunu ortaya koymuştur. Alt boyutlar arasındaki pozitif ve anlamlı ilişkiler, ölçeğin ilişkili boyutlardan oluşan bir yapıyı ölçtüğüne işaret etmiştir.

Ölçeğin ölçüt bağımlı geçerliğini değerlendirmek amacıyla yapılan analizlerde; beklenen stigma düzeyleri ile anksiyete ve depresyon arasında pozitif, benlik saygısı ve yaşam kalitesi arasında ise negatif yönde anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Teorik çerçeveye örtüşen bu bulgular, ölçeğin psikososyal yapıları tutarlı biçimde ölçtüğünü kanıtlamaktadır.

Ayırt edici geçerlik açısından yapılan olgu-kontrol karşılaştırılmasında, olgu grubunun genel stigma düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu bulgular ölçeğin ayırt edici geçerliğini desteklemiştir. Alt boyutlar incelendiğinde, olgu grubunda özellikle okul ortamı (okul arkadaşı–öğretmen) ve sağlık hizmeti bağlamına (sağlık çalışanları) ilişkin stigma beklentisinin kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Buna karşın aile ve arkadaş alt boyutunda gruplar arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Bu bulgu, beklenen stigmanın daha çok kamusal/kurumsal bağlamlarda yoğunlaşabileceğini düşündürmektedir.

Olgu grubunun büyük çoğunluğunu oluşturan epilepsi ve Tip 1 diyabet tanılı ergenler; beklenen stigma, benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından karşılaştırıldığında, değişkenlerin hiçbirinde tanı türüne göre anlamlı farklılaşma bulunmamıştır. Bu durum, psikososyal yük ve stigma beklentisinin bu örneklemede tanı etiketinden çok kronik hastalıkla yaşamının ortak yönleri ve çevresel deneyimlerle ilişkili olabileceğine işaret etmektedir.

Çalışmamızdaki hastalar cinsiyet değişkeni açısından değerlendirildiğinde, Cinsiyet açısından değerlendirildiğinde, hem olgu hem de kontrol grubunda beklenen stigma düzeylerinin kız ve erkek ergenlerde benzer olduğu belirlenmiş; buna karşın kız ergenlerde anksiyetenin daha yüksek ve benlik saygısının daha düşük olması, damgalanma stresinin kızlarda daha fazla içselleştirilebileceğini düşündürmüştür.

Çoklu doğrusal regresyon analizleri, hem olgu hem de kontrol grubunda genel stigma ile okul/sağlık çalışanları kaynaklı stigma beklentisini yordayan değişkenler içinde yaşam kalitesinin en güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı yordayıcı olduğunu göstermiştir. Buna karşılık aile ve arkadaş kaynaklı stigmanın yordayıcı örüntüsünün farklılaştığı; olgu grubunda bu alt boyutu anlamlı biçimde yordayan tek değişkenin benlik saygısı olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar, stigmanın bağlama göre farklı mekanizmalarla ilişkilenebileceğini düşündürmektedir.

6.2 Öneriler

Bu çalışmanın bulguları, kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen stigma ile çalışırken tanı temelli yaklaşımdan ziyade bağlam (okul/sağlık ortamı) ve bireysel ihtiyaç temelli planlamanın önemini göstermektedir. Bu doğrultuda, poliklinik izlemlerinde yalnızca tıbbi göstergelerin değil; beklenen stigma, anksiyete ve yaşam kalitesinin de rutin olarak değerlendirilmesi ve elde edilen sonuçlara göre psikososyal destek planının yapılandırılması önerilmektedir.

Genel stigma ile okul/sağlık bağlamındaki stigma beklentisini en güçlü biçimde yordayan değişkenin yaşam kalitesi olması nedeniyle, yaşam kalitesini artırmaya yönelik bütüncül psikososyal müdahaleler (duygusal işlevsellik, sosyal katılım ve okul uyumunu güçlendiren destekler) önceliklendirilmelidir.

Olgu grubunda aile ve arkadaş kaynaklı stigma beklentisinin benlik saygısı ile ilişkili bulunması dikkate alınarak, benlik saygısını güçlendirmeye yönelik bireysel danışmanlık ve aileyle çalışma bileşenlerinin (destekleyici iletişim, öz-değerin korunması) müdahale planına eklenmesi uygun olacaktır.

Okul arkadaşı–öğretmen bağlamında stigma beklentisinin yüksekliği nedeniyle, öğretmenlere yönelik bilgilendirme/duyarlılık çalışmaları ile okul temelli psikososyal

destek uygulamalarının güçlendirilmesi; akran zorbalığını önleyici okul politikalarıyla birlikte ele alınması önerilmektedir.

Sağlık çalışanlarıyla etkileşimde stigma beklentisini azaltmak amacıyla, ergenle iletişimi güçlendiren ve damgalayıcı tutumları önlemeye odaklanan hizmet içi eğitim ve uygulamaların desteklenmesi önem taşımaktadır.

Epilepsi ve Tip 1 diyabet grupları arasında anlamlı fark bulunmaması, tarama ve destek protokollerinin tanıdan bağımsız biçimde, kronik hastalıkla yaşamının ortak gereksinimleri temel alınarak uygulanabileceğini düşündürmektedir.

Son olarak, bu çalışmada Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenilirlik bulguları desteklenen KHBSÖ-E'nin, klinik izlemlerde risk taraması ve yönlendirme süreçlerinde; ayrıca okul/sağlık ortamına yönelik psikososyal müdahalelerin etkililiğini değerlendiren araştırmalarda standart bir ölçüm aracı olarak kullanılması önerilmektedir.

6.3 Kısıtlılıklar

Bu çalışmanın bulguları değerlendirilirken göz önünde bulundurulması gereken bazı kısıtlılıklar bulunmaktadır:

1. Araştırma, tek merkezde ilgili polikliniklere başvuran ergenlerle yürütülmüştür. Örneklemnin düzenli takip edilen hastalardan oluşması; tedaviye erişimi daha sınırlı olan, takibi düzensiz ilerleyen veya farklı sağlık basamaklarında (ör. ikinci basamak/kırsal bölgeler) izlenen ergenleri yeterince temsil etmeyebilir. Bu durum, bulguların Türkiye'deki tüm kronik hastalığa sahip ergenlere genellenebilirliğini sınırlayabilir.
2. Çalışmamız kesitsel tiptedir. Bu desen değişkenler arasındaki ilişkileri ortaya koysa da stigma ile yaşam kalitesi/anksiyete/depresyon gibi değişkenler arasındaki ilişkide nedensel yön hakkında kesin çıkarım yapılmasına olanak sağlamaz.
3. Veriler öz-bildirim ölçekleriyle toplanmıştır. Bu nedenle yanıtlar sosyal beğenirlik eğilimi, katılımcının kendini olduğundan farklı yansıtması, anlık duygu durumu ve

bilişsel gelişim düzeyi gibi etmenlerden etkilenebilir. Ayrıca beklenen stigma gibi öznel bir yapının değerlendirilmesi, algısal farklılıklara duyarlı olabilir.

4. Olgu grubu ağırlıklı olarak Epilepsi ve Tip 1 Diyabet tanılarında oluşmaktadır. Diğer kronik hastalık gruplarının örneklem büyüklüğü tanıya özgü alt grup analizleri için yeterli olmadığından bu gruplara ilişkin karşılaştırmalar sınırlı kalmıştır. Bu nedenle sonuçlar, örnekleme sayıca baskın olan tanımlar için daha güçlü temsil niteliği taşımaktadır.
5. Kontrol grubu özellikleri: Kontrol grubu sağlıklı ergenlerden değil, daha az stigmatize olduğu varsayılan “Alerjik Rinit” tanımlı ergenlerden oluşturulmuştur. Bu durum bilinen grup geçerliliği açısından işlevsel olmakla birlikte, sonuçların tamamen sağlıklı akranlarla karşılaştırılmasını sınırlamaktadır. Ayrıca olgu (N=215) ve kontrol (N=56) grupları arasındaki sayısal dengesizlik, bazı grup karşılaştırmalarında istatistiksel gücü azaltmış olabilir.

7.ÖZET

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği Ergen Formu: Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

Amaç: Bu çalışmanın temel amacı, kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen stigma (damgalanma) düzeyini değerlendirmek üzere geliştirilen “Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği”nin Ergen Formunu (KHBSÖ-E) Türkçeye uyarlamak ve psikometrik özelliklerini incelemektir. Ayrıca çalışmada, kronik hastalığa sahip ergenlerin damgalanma düzeyleri ile benlik saygısı, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Metodolojik ve kesitsel tipteki bu araştırma, Ağustos 2025 – Aralık 2025 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerinde takip edilen 12-18 yaş aralığındaki 271 ergen ile yürütülmüştür. Örneklem; Epilepsi, Tip 1 Diyabet ve diğer kronik hastalıklara sahip 215 ergen (Olgu Grubu) ve Alerjik Rinit tanılı 56 ergenden (Kontrol Grubu) oluşmaktadır. Veriler; Sosyodemografik Bilgi Formu, KHBSÖ-E, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ergen Formu kullanılarak toplanmıştır. Ölçeğin yapı geçerliği Doğrulamalı Faktör Analizi (DFA) ile, güvenilirliği ise Cronbach alfa katsayısı ve test-tekrar test yöntemleri ile analiz edilmiştir.

Bulgular: DFA sonuçları, ölçeğin “Aile ve Arkadaş”, “Okul Arkadaşı ve Öğretmen” ve “Sağlık Çalışanları” olmak üzere üç faktörlü yapısını doğrulamış ve kabul edilebilir uyum indeksleri göstermiştir ($\chi^2/sd=2,87$; CFI=0,95; RMSEA=0,083). Ölçeğin toplam Cronbach alfa katsayısı 0,846; test-tekrar test güvenilirlik katsayısı ise 0,824 olarak yüksek düzeyde bulunmuştur. Olgu grubunun toplam stigma puanları ($1,55\pm0,52$), kontrol grubuna ($1,24\pm0,41$) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır ($p<0,001$). Beklenen stigma düzeyi arttıkça benlik saygısı ve yaşam kalitesinin azaldığı; anksiyete ve depresyon düzeylerinin arttığı saptanmıştır.

Regresyon analizinde genel stigma düzeyinin en güçlü yordayıcısının yaşam kalitesi olduğu görülmüştür.

Sonuç: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği Ergen Formu, Türk ergenleri için geçerli ve güvenilir bir ölçme aracıdır. Kronik hastalığı olan ergenlerde beklenen damgalanma, psikososyal uyumu ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen önemli bir risk faktörüdür. Bu nedenle ergenlerin klinik izlemlerinde damgalanma algısının değerlendirilmesi ve okul ile sağlık ortamını kapsayan çok yönlü psikososyal destek programlarının uygulanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Ergen, kronik hastalık, beklenen stigma, geçerlik ve güvenilirlik, yaşam kalitesi.

8. ABSTRACT

Validity and Reliability of the Turkish Version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale–Adolescent Form

Objective: This study aimed to translate and culturally adapt the adolescent form of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS) into Turkish and to evaluate its psychometric properties for assessing anticipated stigma in adolescents with chronic illnesses. Additionally, we examined the associations between anticipated stigma and self-esteem, anxiety, depression, and quality of life among adolescents with chronic conditions.

Materials and Methods: This methodological, cross-sectional study was conducted between August and December 2025 with 271 adolescents aged 12–18 years recruited from the pediatric outpatient clinics of Kocaeli University Faculty of Medicine. The sample comprised 215 adolescents with chronic conditions (e.g., epilepsy and type 1 diabetes; case group) and 56 adolescents with allergic rhinitis (control group). Data were collected using a Sociodemographic Information Form, the Turkish version of the CIASS–Adolescent Form, the Rosenberg Self-Esteem Scale, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Teen Version. Construct validity was assessed using confirmatory factor analysis (CFA). Reliability was evaluated using Cronbach’s alpha and test–retest methods.

Results: CFA confirmed the three-factor structure of the scale (“Friends and Family”, “School Friends and Teachers”, and “Health Care Workers”) and demonstrated acceptable-to-good model fit ($\chi^2/df=2.87$; CFI=0.95; RMSEA=0.083). The total Cronbach’s alpha was 0.846, and the test–retest reliability coefficient was 0.824, indicating high reliability. Total stigma scores were significantly higher in the case group (1.55 ± 0.52) than in the control group (1.24 ± 0.41) ($p<0.001$). Higher anticipated stigma was associated with lower self-esteem and quality of life and with higher anxiety and depression levels. In regression analysis, quality of life emerged as the strongest predictor of overall stigma levels.

Conclusion: The CIASS–Adolescent Form is a valid and reliable instrument for Turkish adolescents. Anticipated stigma appears to be a significant risk factor that may negatively affect psychosocial adjustment and quality of life in adolescents with chronic illnesses. Therefore, assessing anticipated stigma in routine clinical follow-up and implementing multifaceted psychosocial support programs spanning both school and healthcare settings are recommended.

Keywords: Adolescents, chronic illness, anticipated stigma, validity and reliability, quality of life.



9. EKLER

EK-1 Sosyodemografik Bilgi Formu

1. İsim-Soy isim:
2. Doğum Tarihi ve Yaş:
3. Cinsiyet: ☐ Kız ☐ Erkek
4. Eğitim durumu: ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Mezun
5. Eğitim tipi: ☐ Örgün ☐ Açıkta ☐ Okumuyor
6. Sınıf:
7. Yaşadığınız yer: ☐ Şehir merkezi ☐ İlçe ☐ Köy
8. Ailenin eğitim düzeyi:
 - Anne: ☐ Okuryazar değil ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ve üzeri
 - Baba: ☐ Okuryazar değil ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ve üzeri
9. Ailenin aylık gelir düzeyi (isteğe bağlı): ☐ 0-10.000 ☐ 10.000–20.000 TL ☐ 20.000–40.000 TL ☐ 40.000+ TL
10. Kardeş sayısı: _____
11. Hangi kronik hastalığınız var? (Birden fazla işaretlenebilir.) ☐ Tip 1 Diyabet ☐ Epilepsi ☐ Astım ☐ Alerjik Rinit ☐ Nöromusküler Hastalık ☐ Demiyelinizan Hastalık ☐ Primer İmmün Yetmezlik ☐ Diğer: _____
12. Hastalığınız kaç yıldır devam ediyor? _____ yıl.
13. Hastalığınız nedeniyle düzenli olarak hastaneye gidiyor musunuz? ☐ Evet ☐ Hayır

14. Hastalığınız nedeniyle ilaç kullanıyor musunuz? ☐ Evet ☐ Hayır

15. Hangi ilaç/ları kullanıyorsunuz? (insulin enjeksiyonu dahil) _____

16. Hastalığınızın yaşamınızı ne kadar etkilediğini düşünüyorsunuz? ☐ 1 – Hiç ☐ 2 – Az ☐ 3 – Orta ☐ 4 – Çok fazla

17. Genel olarak sağlığını nasıl tanımlarsınız? ☐ 1 – Kötü ☐ 2 – Orta ☐ 3 – İyi ☐ 4 – Mükemmel

18. Şu an bilinen bir psikiyatrik hastalığınız bulunmakta mıdır? ☐ Evet ☐ Hayır

Varsa: _____

19. Ailenizde aynı hastalığa sahip başka biri var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

EK-2 Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği-Ergen Formu (KHBSÖ-E)

İsim Soyisim:

Tarih:

Açıklamalar: Aşağıda, kronik hastalığı olan bireylere başkaları tarafından nasıl davranıldığına dair bazı ifadeler yer almaktadır. Lütfen bu ifadeleri oku ve gelecekte bunların senin başına gelme olasılığının ne kadar olduğunu işaretle.

İlk olarak ailenin (örneğin annen, baban, kardeşlerin) ve arkadaşlarının sana gelecekte nasıl davranacağını düşün. **Kronik hastalığın nedeniyle** sana aşağıdaki şekillerde davranma olasılıkları nedir?

		Hiç Olası Değil	Olası Değil	Biraz Olası	Olası	Çok Olası
1	Bir aile üyen ya da arkadaşın sana kızgın olacak.	1	2	3	4	5
2	Bir aile üyen ya da arkadaşın iyileşmediğin için seni	1	2	3	4	5

	suçlayacak.					
3	Bir aile üyen ya da arkadaşın hastalığının senin hatan olduğunu düşünecek.	1	2	3	4	5
4	Bir aile üyen ya da arkadaşın senin hakkında eskisi kadar olumlu düşünmeyecek.	1	2	3	4	5

Şimdi de okul arkadaşlarının ve öğretmenlerinin sana gelecekte nasıl davranacağını düşün. Eğer şu anda okula gitmiyorsan, gelecekteki muhtemel okul arkadaşlarının ve öğretmenlerinin sana nasıl davranacağını düşün. **Kronik hastalığın nedeniyle** aşağıdaki şekillerde sana davranma olasılıkları nedir?

		Hiç Olası Değil	Olası Değil	Biraz Olası	Olası	Çok Olası
5	Öğretmenin başarını görmezden gelecek ya da hak ettiğin övgüyü vermeyecek.	1	2	3	4	5
6	Okuldan birisi sana ayrımcılık yapacak.	1	2	3	4	5
7	Öğretmenin zorlu bir projede seni değil başkasını görevlendirecek.	1	2	3	4	5
8	Okuldan birisi okulla ilgili sorumluluklarını yerine getiremeyeceğini düşünecek.	1	2	3	4	5

Son olarak, hastanelerde ve doktor muayenahanelerinde çalışan doktor, hemşire, teknisyen ve sekreter gibi sağlık çalışanlarının sana gelecekte nasıl davranacağını düşün. **Kronik hastalığın nedeniyle** aşağıdaki şekillerde sana davranma olasılıkları nedir?

		Hiç Olası Değil	Olası Değil	Biraz Olası	Olası	Çok Olası
9	Bir sağlık çalışanı seninle ilgilenmekten bıkacak.	1	2	3	4	5
10	Bir sağlık çalışanı seninle yeterince ilgilenmeyecek.	1	2	3	4	5
11	Bir sağlık çalışanı iyileşmediğin için seni suçlayacak.	1	2	3	4	5
12	Bir sağlık çalışanı senin kötü bir hasta olduğunu düşünecek.	1	2	3	4	5

EK-3 The Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS)

The Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS)

Instructions: The statements listed below describe some of the ways that people who have chronic illnesses are treated by others. Please read these statements and mark how likely you think that they could happen to you in the future.

First, think about how your friends and family members such as parents, sisters and brothers, and children will treat you in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways because of your chronic illness?

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
1	A friend or family member will be	1	2	3	4	5

	angry with you.					
2	A friend or family member will blame you for not getting better.	1	2	3	4	5
3	A friend or family member will think that your illness is your fault.	1	2	3	4	5
4	A friend or family member will not think as highly of you.	1	2	3	4	5

Now, think about how your coworkers and employers will treat you in the future. If you are not currently employed, think about coworkers and employers that you might have in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways **because of your chronic illness?**

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
5	Your employer will not promote you.	1	2	3	4	5
6	Someone at work will discriminate against you.	1	2	3	4	5

7	Your employer will assign a challenging project to someone else.	1	2	3	4	5
8	Someone at work will think that you cannot fulfill your work responsibilities.	1	2	3	4	5

Finally, think about how healthcare providers such as doctors, nurses, technicians, and secretaries who work at hospitals and doctor's offices will treat you in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways **because of your chronic illness?**

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
9	A healthcare worker will be frustrated with you.	1	2	3	4	5
10	A healthcare worker will give you poor care.	1	2	3	4	5
11	A healthcare worker will blame you for not getting better.	1	2	3	4	5
12	A healthcare worker will think that you are a bad patient.	1	2	3	4	5

EK-4 Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği

Aşağıdaki maddeler,kendiniz hakkında ne düşünüp,genel olarak nasıl hissettiğinize ilişkin olarak hazırlanmıştır.Lütfen her bir maddeyi dikkatlice okuyun ve kendiniz hakkında nasıl hissettiğinizi karşılarındaki bölmelerden uygun olanını işaretleyerek belirtiniz.

A)Hiç katılmıyorum B)Katılmıyorum C)Katılıyorum D)Tamamen katılıyorum

1.Kendimi en az diğer insanlar kadar değerli buluyorum.	A	B	C	D
2.Bazı olumlu özelliklerim olduğunu düşünüyorum.	A	B	C	D
3.Genelde, kendimi başarısız bir kişi olarak görme eğilimindeyim.	A	B	C	D
4.Ben de diğer insanların bir çoğunun yapabileceği kadar bir şeyler yapabilirim.	A	B	C	D
5.Kendimde gurur duyacak fazla bir şey bulamıyorum.	A	B	C	D
6.Kendime karşı olumlu bir tutum içindeyim.	A	B	C	D
7.Genel olarak kendimden memnunum.	A	B	C	D
8.Kendime karşı daha fazla saygı duyabilmeyi isterdim.	A	B	C	D
9. Bazen kesinlikle kendimin bir işe yaramadığımı düşünüyorum.	A	B	C	D
10.Bazen kendimin hiç de yeterli bir insan olmadığımı düşünüyorum.	A	B	C	D

EK-5 Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza yardımcı olacak. Her maddeyi okuyun ve geçen haftayı göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

1) Kendimi gergin, 'patlayacak gibi' hissediyorum. ☐ Çoğu zaman ☐ Birçok zaman ☐ Zaman zaman, bazen ☐ Hiçbir zaman 2) Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum. ☐ Aynı eskisi kadar ☐ Pek eskisi kadar değil ☐ Yalnızca biraz eskisi kadar ☐ Neredeyse hiç eskisi kadar değil 3) Sanki kötü bir şey olacakmış gibi bir korkuya kapılıyorum. ☐ Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli ☐ Evet, ama çok da şiddetli değil ☐ Biraz, ama beni endişelendirmiyor. ☐ Hayır, hiç öyle değil 4) Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum. ☐ Her zaman olduğu kadar ☐ Şimdi pek o kadar değil ☐ Şimdi kesinlikle o kadar değil ☐ Artık hiç değil	8) Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum. ☐ Hemen hemen her zaman ☐ Çok sık ☐ Bazen ☐ Hiçbir zaman 9) Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum. ☐ Hiçbir zaman ☐ Bazen ☐ Oldukça sık ☐ Çok sık 10) Dış görünüşüme ilgimi kaybettim. ☐ Kesinlikle ☐ Gerektiği kadar özen göstermiyorum ☐ Pek o kadar özen göstermeyebiliyorum ☐ Her zamanki kadar özen gösteriyorum 11) Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum. ☐ Gerçekten de çok fazla ☐ Oldukça fazla ☐ Çok fazla değil ☐ Hiç değil 12) Olacakları zevkle bekliyorum. ☐ Her zaman olduğu kadar
--	--

5) Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor. ☐ Çoğu zaman ☐ Birçok zaman ☐ Zaman zaman, ama çok sık değil ☐ Yalnızca bazen 6) Kendimi neşeli hissediyorum. ☐ Hiçbir zaman ☐ Sık değil ☐ Bazen ☐ Çoğu zaman 7) Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum. ☐ Kesinlikle ☐ Genellikle ☐ Sık değil ☐ Hiçbir zaman	☐ Her zamankinden biraz daha az ☐ Her zamankinden kesinlikle daha az ☐ Hemen hemen hiç 13) Aniden panik duygusuna kapılıyorum. ☐ Gerçekten de çok sık ☐ Oldukça sık ☐ Çok sık değil ☐ Hiçbir zaman 14) İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum. ☐ Sıklıkla ☐ Bazen ☐ Pek sık değil ☐ Çok seyrek
--	--

EK-6 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ergen Değerlendirme Formu

Adı Soyadı:

Tarih:

Aşağıda senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu işaretle.

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

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

Sağlığım ve Aktivitelerim ile İlgili Sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her Zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularımla İlgili Sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her Zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları İle İlgili Sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her Zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul İle İlgili Sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her Zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım.	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

EK-7 Ölçek Kullanım İzni

Permission request to use Chronic Illness Anticipated Stigma Scale

5 İletti

Muhlis Özkan <dr.muhliseozkan@gmail.com>

Altıcı: earnshaw@udel.edu

Dear Valerie Earnshaw,

My name is Muhlis Özkan, and I am currently a resident physician at the Child and Adolescent Psychiatry Clinic at Kocaeli University Faculty of Medicine Hospital in Turkey. I am interested in the stigma associated with chronic illness.

I am writing to request permission to use the "Chronic Illness Anticipated Stigma Scale" in my thesis. While the Turkish validity and reliability of your scale have been established for adult patients, it has not been adapted for adolescents. My aim is to evaluate the cross-cultural validity of the CIASS among adolescent patients with chronic illness in Turkey.

Thank you for considering my request. I look forward to your response.

Best regards,
Muhlis Özkan

Muhlis Özkan, MD
Child and Adolescent Psychiatry Department
Kocaeli University Hospital, Turkey

Valerie Earnshaw <earnshaw@udel.edu>
Altıcı: muhlise_ozkan <dr.muhliseozkan@gmail.com>

Hello - yes, you're welcome to work with the scale. Best of luck with your research.
[Ayrılan mektup gizlendi]

Valerie A. Earnshaw, Ph.D.

Associate Professor
Human Development and Family Sciences
University of Delaware

Office: 103 Allison Hall
Website: [Stigma & Health Inequities Lab](#)

EK-8 Ölçek Puanlarının Normallik Değerleri

Ölçek Puan	Çarpıklık	Basıklık
Aile ve arkadaş	1,543	1,241
Okul Arkadaşı Öğretmen	1,283	1,358
Sağlık çalışanları	1,977	1,455
Stigma Toplam	1,357	1,882
Benlik Saygısı	-0,556	0,259
Anksiyete	0,446	-0,574
Depresyon	0,33	-0,814
Fiziksel Sağlık	-0,74	0,1
Duygusal İşlevsellik	-0,439	-0,613
Sosyal İşlevsellik	-1,76	3,35
Okul İşlevsellik	-0,248	-0,366
Yaşam Kalitesi	-0,463	0,037

10.KAYNAKÇA

1. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease (GBD) Results Tool. IHME, University of Washington. 2023.
2. Health data overview for the Republic of Türkiye, WHO . 2023.
3. Engin EA. Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları: Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahaleleri Odağında Bir Derleme. The Journal of Current Pediatrics. 2021;19(2):271–9.
4. Kaş Alay G. Derleme Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri. Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergis. 2023;1(2):40–50.
5. Erikson EH. Identity: Youth and Crisis. New York : W. W. Norton & Company; 1968.
6. Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Penguin Books; 1963.
7. Johnstone MJ. Stigma, social justice and the rights of the mentally ill: challenging the status quo. Aust N Z J Ment Health Nurs. 2001;10(4):200–9.
8. Jones E; F, Hastorf A, Markus H, Miller D, Scott R. Social Stigma The Psychology Of Marked Relationships. New York: W.H. Freeman and Company; 1984.
9. Earnshaw VA, Quinn DM, Park CL. Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. Chronic Illn. 2012 Jun;8(2):79–88.
10. O'Donnell AT, Foran AM. The link between anticipated and internalized stigma and depression: A systematic review. Soc Sci Med. 2024 May 1;349.
11. AYDIN S, ÖZ TUNÇER G, GENÇ Ş, KURT BAYIR G, AKSOY A. Stigma, seizure self-efficacy, and quality of life in children with epilepsy. Childs Nerv Syst. 2024 Nov 1;40(11):3721–8.
12. Earnshaw VA, Chaudoir SR. From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. AIDS Behav. 2009 Dec;13(6):1160–77.
13. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. J Health Psychol. 2012 Mar;17(2):157–68.
14. Joachim G, Acorn S. Living with Chronic Illness: The Interface of Stigma and Normalization. Can J Nurs Res. 2001 Dec;32:37–48.
15. Karayağmurlu A, Karayağmurlu E, Erbay M. PSİKOSOSYAL YAKLAŞIM: KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLE. In: GÖKÇAY EG, KESKİNDİRCİ G, editors. KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞUN İZLEMİ VE TOPLUMDA BAKIMI. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Yayınevi ; 2024. p. 33–56.
16. Göktaş S, Işikli B, Fatih Önsüz M, Yenilmez Ç, Metintaş S, Üniversitesi EO, et al. Depresyon Damgalama Ölçeği'nin (DDÖ) Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirliğinin Değerlendirilmesi.
17. Yıldırım G, Tambağ H, Savaş N, Kemal HM, Sağlık Ü, Fakültesi B, et al. Şizofreni Hastalarının Yakınları için Damgalanma Ölçeği Geliştirme; Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması Stigma on Family Members of Psychiatric Patients: Scale Development and Validation. Int J Acad Med Pharm. 2021;3(2):115–9.
18. Köse S, Çelebioğlu A. Validity and reliability of Turkish version of the scales of perceived stigma for children with epilepsy and their parents. Int J Nurs Sci. 2018 Jul 10;5(3):238–42.

19. Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, Van Brakel W, Simbayi LC, Barré I, et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine* 2019 17:1. 2019 Feb 15;17(1):31-.
20. Earnshaw VA, Quinn DM, Kalichman SC, Park CL. Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale.
21. Türkiye Bulaşıcı Olmayan, Hastalıklar Çok Paydaşlı Eylem Planı 2017-2025. Dünya Sağlık Örgütü Avrupa Bölge Ofisi.
22. Holman HR. The Relation of the Chronic Disease Epidemic to the Health Care Crisis. 2020;2(3):167–73.
23. Türk Dil Kurumu. Kronik. Güncel Türkçe Sözlük.
24. chronic, adj. & n. Oxford English Dictionary. 2023 Jul 20;
25. Dorland's Illustrated Medical Dictionary. 33rd ed. Philadelphia: Elsevier; 2020.
26. Karakoç Kumsar A, Taşkin Yılmaz F. KRONİK HASTALIKLARDA YAŞAM KALİTESİNE GENEL BAKIŞ OVERVIEW OF QUALITY OF LIFE IN CHRONIC DISEASE PATIENTS. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi Cilt.* 2014;2(2).
27. Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK, Koh HK. Defining and Measuring Chronic Conditions: Imperatives for Research, Policy, Program, and Practice. *Prev Chronic Dis.* 2013;10(4):E66.
28. world health organization. world health organization global status report on noncommunicable diseases 2024. 2025.
29. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP). About Chronic Diseases. 2024.
30. Van Der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A systematic review. *JAMA.* 2007 Jun 27;297(24):2741–51.
31. Mokkink LB, Van Der Lee JH, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HSA. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): National consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr.* 2008 Dec;167(12):1441–7.
32. Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA.* 2010 Feb 17;303(7):623–30.
33. Bernell SHSW. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Health.* 2016 Aug 2;4:212747.
34. Martin C. Chronic disease and illness care: Adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Can Fam Physician.* 2008 Jan 1;53:2086–91.
35. Califf RM. Avoiding the Coming Tsunami of Common, Chronic Disease: What the Lessons of the COVID-19 Pandemic Can Teach Us. *Circulation.* 2021 May 11;143(19):1831–4.
36. Bloom DE, Cafiero E, Jané-Llopis E, Abrahams-Gessel S, Bloom LR, Fathima S, et al. The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases. *PGDA Working Papers.* 2012;
37. Thomas SA, Browning CJ, Charchar FJ, Klein B, Ory MG, Bowden-Jones H, et al. Transforming global approaches to chronic disease prevention and management

- across the lifespan: integrating genomics, behavior change, and digital health solutions. *Front Public Health*. 2023;11:1248254.
38. WHO. WORLD REPORT ON DISABILITY. WORLD REPORT ON DISABILITY. 2011;135–65.
 39. TÜRKİYE’DEKİ ÇOCUKLAR 2024 İSTATİSTİKLERE BAKIŞ.
 40. Karayağmurlu A, Coşkun M, Pekpak E, Akbayram TH, Karayağmurlu E, Öğütlü H, et al. The assessment of quality of life, depression and anxiety in siblings of children with cancer: A case-control study. *Turk Onkoloji Dergisi*. 2021;36(1):17–25.
 41. Popp JM, Robinson JAL, Britner PA, Blank TO. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *J Pediatr Nurs*. 2014 Jan 1;29(1):58–64.
 42. Lee CC,ENZLER CJ, Garland BH, Zimmerman CJ, Raphael JL, Hergenroeder AC, et al. The Development of Health Self-Management Among Adolescents With Chronic Conditions: An Application of Self-Determination Theory. *Journal of Adolescent Health*. 2021 Feb 1;68(2):394–402.
 43. Badawy SM, Thompson AA, Kuhns LM. Medication Adherence and Technology-Based Interventions for Adolescents With Chronic Health Conditions: A Few Key Considerations. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2017 Dec 22;5(12):e202.
 44. Vasylyeva TL, Singh R, Sheehan C, Chennasamudram SP, Hernandez AP. Self-Reported Adherence to Medications in a Pediatric Renal Clinic: Psychological Aspects.
 45. Piaget J, Inhelder B. *The Psychology of the Child*. New York: Basic Books; 1969.
 46. Meurillon R, Stheneur C, Le Roux E. Discrimination against adolescents with chronic diseases: a systematic review. *European Journal of Pediatrics* 2024 184:1. 2024 Dec 10;184(1):74-.
 47. Elkind D. Egocentrism in Adolescence. *Child Dev*. 1967 Dec;38(4):1025.
 48. State of Play 2020 - Project Play.
 49. Efthymiou E, Katsarou D V., Sofologi M, Megari K, Papadopoulou S, Mantsos E, et al. A Systematic Review of School-Based Behavioral Interventions and the Symbolic Labor of Inclusion for Children with Chronic Illness. *Healthcare (Switzerland)*. 2025 Aug 1;13(16):1968.
 50. van der Kaap-Deeder J, Vansteenkiste M, Soenens B, Mabbe E. Children’s daily well-being: The role of mothers’, teachers’, and siblings’ autonomy support and psychological control. *Dev Psychol*. 2017 Feb 1;53(2):237–51.
 51. Sato AF, Berlin KS, Hains AA, Davies WH, Smothers MK, Clifford LM, et al. Teacher support of adherence for adolescents with type 1 diabetes: preferred teacher support behaviors and youths’ perceptions of support. *Diabetes Educ*. 2008;34(5):866–73.
 52. Mitic M, Woodcock KA, Amering M, Krammer I, Stiehl KAM, Zehetmayer S, et al. Toward an Integrated Model of Supportive Peer Relationships in Early Adolescence: A Systematic Review and Exploratory Meta-Analysis. *Front Psychol*. 2021 Feb 25;12:589403.
 53. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. *Arch Dis Child*. 2004 Oct;89(10):938–42.

54. Ferro MA, Abbruzzese S, Leatherdale ST, Patte KA. Perceived School Belonging Among Youth with Chronic Physical Illness. *J Psychoeduc Assess*. 2024 Dec 1;42(8):1014–30.
55. Mukherjee S, Lightfoot J, Sloper P. The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: What does it mean for teachers? *Educational Research*. 2000;42(1):59–72.
56. Biordi DL, Nicholson NR. Social Isolation. In: Lubkin IM, Larsen PD, editors. *Chronic illness: Impact and intervention*. 8th ed. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2012. p. 97–115.
57. Stiefel L, Shiferaw M, Schwartz AE, Gottfried M. Who Feels Included in School? Examining Feelings of Inclusion Among Students With Disabilities. *Educational Researcher*. 2018 Mar 1;47(2):105–20.
58. Gledhill J, Rangel L, Garralda E. Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Arch Dis Child*. 2000;83(2):104.
59. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics*. 1993;91(6):1131–6.
60. Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2002;10(8):579–600.
61. Maneta EDD. Depression in medically ill children. In: Barsky ASD, editor. *Depression in medical illness*. New York: McGraw Hill Education; 2017. p. 325–34.
62. Pinquart M, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2011 Oct;36(9):1003–16.
63. Reijntjes A, Kamphuis JH, Prinzie P, Boelen PA, Van Der Schoot M, Telch MJ. Prospective linkages between peer victimization and externalizing problems in children: A meta-analysis. *Aggress Behav*. 2011 May 1;37(3):215–22.
64. Agnafors S, Norman Kjellström A, Torgerson J, Rusner M. Somatic comorbidity in children and adolescents with psychiatric disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2019 Nov 1;28(11):1517–25.
65. Stein MB, Belik SL, Jacobi F, Sareen J. Impairment associated with sleep problems in the community: Relationship to physical and mental health comorbidity. *Psychosom Med*. 2008 Oct;70(8):913–9.
66. Merikangas KR, Calkins ME, Burstein M, He JP, Chiavacci R, Lateef T, et al. Comorbidity of physical and mental disorders in the neurodevelopmental genomics cohort study. *Pediatrics*. 2015 Apr 1;135(4):e927–38.
67. Jones LRC, Mrug S, Elliott MN, Toomey SL, Tortolero S, Schuster MA. Chronic Physical Health Conditions and Emotional Problems From Early Adolescence Through Midadolescence. *Acad Pediatr*. 2017 Aug 1;17(6):649–55.
68. Purdy J. Chronic Physical Illness: A Psychophysiological Approach for Chronic Physical Illness. *Yale J Biol Med*. 2013 Mar;86(1):15.
69. Shanahan L, Copeland WE, Worthman CM, Angold A, Costello EJ. Children with both asthma and depression are at risk for heightened inflammation. *J Pediatr*. 2013 Nov;163(5):1443–7.
70. Oğuz A, Kurul S, Dirik E. Relationship of epilepsy-related factors to anxiety and depression scores in epileptic children. *J Child Neurol*. 2002;17(1):37–40.

71. Katon W, Lin EHB, Kroenke K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *Gen Hosp Psychiatry*. 2007 Mar;29(2):147–55.
72. Tanrıover O. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesinin Tarihçesi. 2014 Jan 1;
73. Çakın-Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2017;18(4):353–63.
74. Long Ph. On the quantity and quality of life. *Med Times*. 1960 May;88:613–9.
75. Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS, Fleck MP. Quality-of-life and spirituality. *Int Rev Psychiatry*. 2017 May 4;29(3):263–82.
76. Maslow AH. *Motivation and Personality*. New York: NY Harper & Row Publishers; 1954.
77. Orley J. World Health Organization: Programme on mental health. *Journal of Mental Health*. 1996;5(3):319–22.
78. Bowling Ann. *Measuring health : a review of quality of life measurement scales*. 1997;159.
79. Patrick DL., Erickson Pennifer. Health status and health policy : quality of life in health care evaluation and resource allocation. 1993;478.
80. Bach CA, McDaniel RW. Quality of life in quadriplegic adults: a focus group study. *Rehabil Nurs*. 1993;18(6):364–7.
81. WHOQOL Group. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. World Health Forum. 1996;17:354–6.
82. De Smedt D, Clays E, Annemans L, Doyle F, Kotseva K, Pajak A, et al. Health related quality of life in coronary patients and its association with their cardiovascular risk profile: results from the EUROASPIRE III survey. *Int J Cardiol*. 2013 Sep 30;168(2):898–903.
83. Michalos AC. Social indicators research and health-related quality of life research. *Soc Indic Res*. 2004;65(1):27–72.
84. Oppenheimer S, Krispin O, Levy S, Ozeri M, Apter A. The impact of coping patterns and chronic health conditions on health-related quality of life among children and adolescents. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2018;177(6):935–43. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3146-6>
85. Sabri Y, Sharkawy A, Farrag S, Boraie H El. Quality of life and self-esteem of children and adolescents with diabetes type 1. *Egyptian Journal of Psychiatry*. 2014 Sep 1;35(3):173–173.
86. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993 Apr 15;118(8):622–9.
87. Yörükoğlu A. *Gençlik Çağı: Ruh sağlığı ve ruhsal sorunlar*. 12th ed. Vol. 49. İstanbul: Özgür yayınları; 2004.
88. Rosenberg Morris. *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton University Press; 1965.
89. Blascovich J, Tomaka J. Measures of Self-Esteem. *Measures of Personality and Social Psychological Attitudes*. 1991;115–60.
90. Donelson E. *Personality : a scientific approach*. Pacific Palisades, Calif.: Goodyear Pub. Co.; 1973.

91. Coopersmith S. STUDIES IN SELF-ESTEEM. *Sci Am.* 1968;218(2):96–107.
92. Juth V, Smyth JM, Santuzzi AM. How Do You Feel? Self-esteem Predicts Affect, Stress, Social Interaction, and Symptom Severity during Daily Life in Patients with Chronic Illness. *J Health Psychol.* 2008 Oct;13(7):884.
93. Kwong KL, Lam D, Tsui S, Ngan M, Tsang B, Lai TS, et al. Self-esteem in adolescents with epilepsy: Psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy and Behavior.* 2016 Oct 1;63:118–22.
94. Dunn DW, Austin JK, Huster GA. Behaviour problems in children with new-onset epilepsy. *Seizure.* 1997 Aug 1;6(4):283–7.
95. Austin JK, Harezlak J, Dunn DW, Huster GA, Rose DF, Ambrosius WT. Behavior Problems in Children Before First Recognized Seizures. *Pediatrics.* 2001 Jan 1;107(1):115–22.
96. Dikmen G, Öztürk Ş. Self-esteem and depressive symptom levels in adolescents with Type 1 Diabetes. *Turkish Journal of Pediatric Disease.* 2025 Sep 15;1–8.
97. Gökdemir ME, Ekşi H. Çocuklar için Rosenberg benlik saygısı ölçeğinin Türkçeye uyarlanması. In: erdoğan TKŞ, editor. 1 Türkiye Lisansüstü Çalışmalar Kongresi Bildiriler Kitabı – I. İLEM; 2023. p. 267–80.
98. Çuhadaroğlu F. Adolesanlarda Benlik Saygısı. [Ankara]: Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi; 1986.
99. Öz R, Akcay N. Tip 1 diyabetli çocuklarda benlik saygısını etkileyen faktörler. 2009;
100. Dumont M, Provost MA. Resilience in adolescents: Protective role of social support, coping strategies, self-esteem, and social activities on experience of stress and depression. *J Youth Adolesc.* 1999 Jun;28(3):343–63.
101. Nugent R. Preventing and managing chronic diseases. *BMJ.* 2019 Jan 31;364.
102. Cori Elizabeth Cieurzo. Family environment, parental coping and distress, and socioeconomic status as predictors of psychological distress in chronically ill children - ProQuest. [New York]: Fordham University; 2002.
103. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health.* 2018 Apr 1;34(2):197–207.
104. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.* 2018 May 1;44(3):343–54.
105. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.* 2010 Jun 1;2(2):190–205.
106. Doron H, Hen M, Sharabi-Nov A. Relationship Quality among Chronically Ill Children and their Parents. *J Child Fam Stud.* 2018 Dec 1;27(12):3866–76.
107. Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences* 2019 40:7. 2019 Mar 22;40(7):1363–70.
108. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs.* 2009 May;65(5):992–1000.
109. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2002 Dec 1 [cited 2025 Dec 13];27(8):699–710. Available from: <https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
110. Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi* [Internet].

- 2018 [cited 2025 Dec 7];53(4):205. Available from:
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6408193/>
111. Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, et al. Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Med J* [Internet]. 2019 [cited 2025 Dec 7];37(1):34–42. Available from:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31647208/>
 112. Çelebi NB. Lösemi veya Lenfoma Tanılı Çocukların Ergen Kardeşlerinde Psikolojik Sağlık Düzeyi ve İlişkili Faktörler [UZMANLIK TEZİ]. [KOCAELİ]: KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ; 2023.
 113. Yılmaz Ö, Türkeli A, Karaca Ö, Yüksel H. Does having an asthmatic sibling affect the quality of life in children? *Turkish Journal of Pediatrics*. 2017;59(3):274–80.
 114. Deavin A, Greasley P, Dixon C. Children’s perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics* [Internet]. 2018 Aug 1 [cited 2025 Dec 13];142(2). Available from: /pediatrics/article/142/2/e20174151/37553/Children-s-Perspectives-on-Living-With-a-Sibling
 115. Pinquart M. Behavior Problems, Self-Esteem, and Prosocial Behavior in Siblings of Children With Chronic Physical Health Conditions: An Updated Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol*. 2023 Jan 1;48(1):77–90.
 116. Hemşirelerinde P, Sevmeye İle Tükenmişlik Ç, Yorgunluğu E, Tatmin M, İlişki A, Çalışır H, et al. Relationship Between Liking of Children and Burnout, Compassion Fatigue, Occupational Satisfaction in Pediatric Nurses. *Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi*. 2020;12(1):30–6.
 117. Jacobs LM, Nawaz MK, Hood JL, Bae S. Burnout among workers in a pediatric health care system. *Workplace Health Saf*. 2012 Aug;60(8):335–44.
 118. Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliat Support Care*. 2019 Jun 1;17(3):269–75.
 119. Kerna NA, Pruitt KD, Olaniru FO, Flores J V., Nwafor BN, Ngwu DC, et al. Impact of Medication Nonadherence Across Medical Specialties: Effects on Clinical Outcomes, Physician Satisfaction, and Socioeconomic Factors with Tools for Mitigation. *European Journal of Medical and Health Research*. 2024 Nov 1;2(6):125–38.
 120. SCHOWALTER JE. Countertransference in Work with Children: Review of a Neglected Concept. *J Am Acad Child Psychiatry*. 1986 Jan 1;25(1):40–5.
 121. Rasic D. Countertransference in Child and Adolescent Psychiatry-A Forgotten Concept? *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2010 Nov;19(4):249.
 122. Maldonado DAC, Martins LF, Ronzani TM. COURTESY STIGMA AND HEALTH CONDITIONS: SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW. *Psicol Estud*. 2023;28.
 123. Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic Appl Soc Psych*. 2013 Jan;35(1):1–9.
 124. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2002;3(6):21–5.
 125. DİKEÇ G, SARITAŞ M, OBAN V. Bibliometric Analysis of Publications on Stigmatization in Türkiye According to the Association Rules. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2022 Dec 29;14(Ek 1):121–7.

126. Smith RA, Zhu X, Fink EL. Understanding the Effects of Stigma Messages: Danger Appraisal and Message Judgments. *Health Commun.* 2017 Mar 21;34(4):424.
127. Crawford P, Brown B. "Like a friend going round": reducing the stigma attached to mental healthcare in rural communities. *Health Soc Care Community.* 2002 Jul;10(4):229–38.
128. Pryor JB, Reeder GD, Yeadon C, Hesson-McInnis M. A dual-process model of reactions to perceived stigma. *J Pers Soc Psychol.* 2004 Oct;87(4):436–52.
129. Granello DH, Wheaton JE. Attitudes of undergraduate students toward persons with physical disabilities and mental illnesses. *J Appl Rehabil Couns.* 2001;32(3):9–16.
130. Brockington IF, Hall P, Levings J, Murphy C. The community's tolerance of the mentally ill. *Br J Psychiatry.* 1993;162(JAN.):93–9.
131. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol.* 2006 Oct;25(8):875–84.
132. Pryor JB, Reeder GD. HIV-related stigma. In: Hall B, Hall J, Cockerell C, editors. *HIV/AIDS in the Post-HAART Era: Manifestations, Treatment and Epidemiology.* Shelton, Connecticut: PMPH-USA, Ltd.; 2011. p. 790–806.
133. Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull.* 2004;30(3):481–91.
134. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001 Aug 1;27(Volume 27, 2001):363–85.
135. Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH, Sawires SR, Ortiz DJ, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS.* 2008;22 Suppl 2(Suppl 2).
136. Hatzenbuehler ML. Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *Am Psychol.* 2016 Nov 1;71(8):742–51.
137. Corrigan PW, Watson AC, Miller FE. Blame, shame, and contamination: the impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *J Fam Psychol.* 2006 Jun;20(2):239–46.
138. Van der Sanden RLM, Bos AER, Stutterheim SE, Pryor JB, Kok G. Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness. *Rehabil Psychol.* 2013;58(1):73–80.
139. Taşkın O. Ruhsal Hastalıklara Yönelik Tutumlar ve Damgalanma. *Mete Basım*; 2007.
140. Maclean BR, Forrester T, Hawgood J, O'Gorman J, Rimkeviciene J, Maclean BR, et al. The Personal Suicide Stigma Questionnaire (PSSQ): Relation to Self-Esteem, Well-Being, and Help-Seeking. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2023, Vol 20,. 2023 Feb 21;20(5).
141. Gray DE. "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociol Health Illn.* 2002 Nov 1;24(6):734–49.
142. Chi P, Li X, Zhao J, Zhao G. Vicious circle of perceived stigma, enacted stigma and depressive symptoms among children affected by HIV/AIDS in China. *AIDS Behav.* 2014;18(6):1054–62.
143. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revisited. *Soc Sci Med.* 1994 Jan;38(2):269–74.

144. Tsang HWH, Ching SC, Tang KH, Lam HT, Law PYY, Wan CN. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Schizophr Res.* 2016 May 1;173(1–2):45–53.
145. Drapalski AL, Lucksted A, Perrin PB, Aakre JM, Brown CH, DeForge BR, et al. A model of internalized stigma and its effects on people with mental illness. *Psychiatr Serv.* 2013 Mar 1;64(3):264–9.
146. Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsch N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv.* 2012 Oct 1;63(10):963–73.
147. Link BG, Cullen FT, Frank J, Wozniak JF. The Social Rejection of Former Mental Patients: Understanding Why Labels Matter. *American Journal of Sociology.* 1987 May;92(6):1461–500.
148. Markowitz FE. The Effects of Stigma on the Psychological Well-Being and Life Satisfaction of Persons with Mental Illness. Source: *Journal of Health and Social Behavior.* 1998;39(4):335–47.
149. Turan B, Budhwani H, Fazeli PL, Browning WR, Raper JL, Mugavero MJ, et al. How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes. *AIDS and Behavior* 2016 21:1. 2016 Jun 7;21(1):283–91.
150. CANBAZ KABAY S, MESTAN E, TOĞROL R. Nörolojik Hastalıklarda Stigmatizasyon ve Ölçümü, Stigmatization and Its Measurement in Neurological Diseases. *TURKISH JOURNAL OF NEUROLOGY.* 2014;
151. Kurzban R, Leary MR. Evolutionary origins of stigmatization: the functions of social exclusion. *Psychol Bull.* 2001;127(2):187–208.
152. Pearlin LI. The Stress Process Revisited. 1999;395–415.
153. Thoits PA. Stress and Health: Major Findings and Policy Implications. *J Health Soc Behav.* 2010 Mar 1;51(1_suppl):S41–53.
154. Earnshaw VA, Watson RJ, Eaton LA, Brousseau NM, Laurenceau JP, Fox AB. Integrating time into stigma and health research.
155. Berglund S, Danielsson A, Jakobsson Støre S, Carreiras D, Carvalho SA, Blomqvist-Storm M, et al. Illness Stigma and Shame in People With Chronic Illnesses vs. SARS-CoV-2 Survivors: Associations With Psychological Distress Through Psychological Flexibility and Self-Compassion. *Clin Psychol Psychother [Internet].* 2024 Nov 1 [cited 2025 Dec 17];31(6). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39510847/>
156. Paller AS, Rangel SM, Chamlin SL, Hajek A, Phan S, Hogeling M, et al. Stigmatization and Mental Health Impact of Chronic Pediatric Skin Disorders. *JAMA Dermatol.* 2024 Jun 19;160(6):621–30.
157. Yıldırım Z, Ertem DH, Ceyhan Dirican A, Baybaş S. Stigma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior.* 2018 Jan 1;78:1–6.
158. Drenkard C, Theis KA, Daugherty TT, Helmick CG, Dunlop-Thomas C, Bao G, et al. Depression, stigma and social isolation: the psychosocial trifecta of primary chronic cutaneous lupus erythematosus, a cross-sectional and path analysis. *Lupus Sci Med.* 2022 Aug 11;9(1).

159. Lai JS, Nowinski C, Victorson D, Bode R, Podrabsky T, McKinney N, et al. Quality-of-Life Measures in Children With Neurological Conditions: Pediatric Neuro-QOL. *Neurorehabil Neural Repair*. 2011 Jan;26(1):36.
160. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain AM. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Aug 1;51(8):670–8.
161. Quinn DM, Earnshaw VA. Understanding Concealable Stigmatized Identities: The Role of Identity in Psychological, Physical, and Behavioral Outcomes. *Soc Issues Policy Rev*. 2011 Dec 1;5(1):160–90.
162. Fisher RS, Van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005 Apr;46(4):470–2.
163. WHO. Epilepsy. 2019. 2024.
164. Ziegler RG, Erba G, Holden L, Dennison H. The coordinated psychosocial and neurologic care of children with seizures and their families. *Epilepsia*. 2000 Jun 1;41(6):732–43.
165. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48 Suppl 9(SUPPL. 9):6–9.
166. LaGrant B, Marquis BO, Berg AT, Grinspan ZM. Depression and anxiety in children with epilepsy and other chronic health conditions: National estimates of prevalence and risk factors. *Epilepsy Behav*. 2019 Feb 1;103(Pt A):106828.
167. Dilorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2003;4(3):259–67.
168. Austin JK, MacLeod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: Instrument development and testing. *Epilepsy and Behavior*. 2004 Aug 1;5(4):472–82.
169. Austin JK, Perkins SM, Dunn DW. A Model for Internalized Stigma in Children and Adolescents with Epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;36:74.
170. Gregory JW, Cameron FJ, Joshi K, Eiswirth M, Garrett C, Garvey K, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2022 Nov 1;23(7):857–71.
171. Kirkman M. Medical management of type 1 diabetes. 2023.
172. Schabert J, Browne JL, Mosely K, Speight J. Social stigma in diabetes : a framework to understand a growing problem for an increasing epidemic. *Patient*. 2013 Mar;6(1):1–10.
173. Brazeau AS, Nakhla M, Wright M, Henderson M, Panagiotopoulos C, Pacaud D, et al. Stigma and its association with glycemic control and hypoglycemia in adolescents and young adults with type 1 diabetes: Cross-sectional study. *J Med Internet Res*. 2018 Apr 1;20(4):e9432.
174. Wang R, Liu W, Yang C, Weng X, Zhou M, Ruan J, et al. Stigma experienced by adolescents with type 1 diabetes: A systematic review and meta-synthesis. *Diabetic Medicine [Internet]*. 2025 Sep 1 [cited 2025 Dec 25];42(9):e70088. Available from: [/doi/pdf/10.1111/dme.70088](https://doi.org/10.1111/dme.70088)

175. Hagger V, Hendrieckx C, Sturt J, Skinner TC, Speight J. Diabetes Distress Among Adolescents with Type 1 Diabetes: a Systematic Review. *Curr Diab Rep*. 2016 Jan 1;16(1):1–14.
176. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik JA, Hilliard ME, Northam E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018 Oct 1;19 Suppl 27:237–49.
177. Browne JL, Ventura A, Mosely K, Speight J. “I’m not a druggie, I’m just a diabetic”: a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes.
178. Browne JL, Ventura A, Mosely K, Speight J. “I call it the blame and shame disease”: a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open*. 2013;3(11).
179. Jackson CC, Albanese-O’neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes care in the school setting: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 2015 Oct 1 [cited 2025 Dec 19];38(10):1958–63. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26404925/>
180. Amritwar AU, Lowry CA, Brenner LA, Hoisington AJ, Stiller JW, Hamilton R, et al. Mental Health in Allergic Rhinitis: Depression and Suicidal Behavior. *Curr Treat Options Allergy*. 2017 Mar 1;4(1):71.
181. Monaghan LF, Gabe J. Managing Stigma: Young People, Asthma, and the Politics of Chronic Illness. *Qual Health Res*. 2019 Nov 1;29(13):1877–89.
182. Dean J, Fenton NE, Shannon S, Elliott SJ, Clarke A. Disclosing food allergy status in schools: health-related stigma among school children in Ontario. *Health Soc Care Community*. 2016 Sep 1;24(5):e43–52.
183. Rose S, Paul C, Boyes A, Kelly B, Roach D. Stigma-related experiences in non-communicable respiratory diseases: A systematic review. *Chron Respir Dis*. 2017 Aug 1;14(3):199–216.
184. Gochbauer H, Valdes-Rodriguez R, Cardwell L, Anolik RB. The Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis. *Adv Exp Med Biol*. 2017;1027:57–69.
185. Baiardini I, Braidò F, Brandi S, Canonica GW. Allergic diseases and their impact on quality of life. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*. 2006 Oct 1;97(4):419–29.
186. Khalaf AB Al, Aljerayed MKJ, Alsuliman M, Alkhalifah SNA, Alghazal SF, Alhaddad HM. The Impact of Allergic Rhinitis on the Quality of Life Among Adult Patients in Alahsa, Saudi Arabia: A Case-Control Study. *Cureus*. 2025 Jul 11;17(7):e87733.
187. Moses T. Adolescent mental health consumers’ self-stigma: associations with parents’ and adolescents’ illness perceptions and parental stigma. *J Community Psychol*. 2010 Aug 1;38(6):781–98.
188. Kaushansky D, Cox J, Dodson C, McNeeley M, Kumar S, Iverson E. Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Chronic Illn*. 2017 Mar 1;13(1):49–61.
189. Wakefield EO, Zempsky WT, Puhl RM, Litt MD. Conceptualizing pain-related stigma in adolescent chronic pain: a literature review and preliminary focus group findings. *Pain Rep*. 2018 Sep 1;3(7).
190. Chen L, Chen S, Ruan J, Zhou Y. Communication Patterns and Influencing Factors Between Chronically Ill Adolescents and Their Parents: A Scoping Review. *J Adv Nurs*

- [Internet]. 2025 Sep 1 [cited 2026 Jan 3];81(9):5664–77. Available from: /doi/pdf/10.1111/jan.16732
191. Nabors LA, Little SG, Akin-Little A, Iobst EA. Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: Pediatric psychology's contribution to education. *Psychol Sch*. 2008 Mar;45(3):217–26.
 192. Olson AL, Seidler AB, Goodman D, Gaelic S, Nordgren R. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004 Jan;158(1):53–8.
 193. Carter J. CHILD LIFE SPECIALISTS' PERSPECTIVES IN SUPPORTING ADOLESCENTS STRUGGLING with MEDICAL NON-COMPLIANCE. [Oakland, CA]: Mills College; 2014.
 194. Eg M, Laursen HS, Christensen KL, S ndergaard SF. Insights into pediatric chronic disease education initiatives: Children, adolescents and families' perspectives. A scoping review. *Patient Educ Couns*. 2025 Oct 1;139:109228.
 195. Knopf JM, Hornung RW, Slap GB, Devellis RF, Britto MT. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: A pilot study. *Health Expectations*. 2008 Dec;11(4):343–54.
 196. Taylor CJ, La Greca A, Valenzuela JM, Hsin O, Delamater AM. Satisfaction with the Health Care Provider and Regimen Adherence in Minority Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2016 23:3. 2016 Jun 30;23(3):257–68.
 197.  nal  ,  zek B, Tekinku  C, Arisoy A. Damgalama (Stigma) D zeyini Tespit Etmeye Y nelik Yapılan  l ek Geli tirme ve Uyarlama  alı malarının Metodolojik İncelenmesi. *Bil Derg*. 8(1):2024.
 198.  a layan İD. Dikkat eksikli i ve hiperaktivite bozuklu u tanısı almı   ocuk ve ergenlerde i selle tirilmi  damgalanmanın benlik saygısı, umut ve depresyon ile ili kisi [Y ksek lisans tezi]. [Ankara]: Hacettepe  niversitesi, E itim Bilimleri Enstit s ; 2019.
 199. Akdeniz Kudube  A,  ınar  zbay S. Development and Psychometric Analysis of a Stigmatization Scale for Childhood Cancers for Adolescents. *Psychooncology*. 2025 Oct 1;34(10):e70306.
 200. Tabachnick BG, Fidell LS. Using Multivariate Statistics. 6th ed. Boston: Pearson; 2013.
 201. DeVellis R. Scale development: theory and applications, applied social research methods. Sage Publications. Thousand Oaks. 2003 Dec;1–216.
 202. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling. 3rd ed. New York: The Guilford Press; 2011.
 203. T nerir E. KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA  L   'NİN T RK E GE ERLİLİK VE G VENİLİRLİK  ALI MASI. [İstanbul]: T.C. Sa lık Bilimleri  niversitesi; 2019.
 204. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361–70.
 205. Aydemir O, G venir T, K ey L, K lt r S. Hastane Anksiyete ve Depresyon  l  i T rk e Formunun Ge erlilik ve G venilirlik  alı ması. Reliability and Validity of the Turkish version of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Turk Psikiyatri Derg*. 1997 Dec;8:280–7.

206. Erkan MC. Hastane Anksiyete Ve Depresyon (Had) Ölçeği'nin Ergen Yaş Grubunda Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması [Tıpta Uzmanlık Tezi]. [İzmir]: 9 Eylül Üniversitesi; 2014.
207. Tavşancıl E. Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2002.
208. LAWSHE CH. A QUANTITATIVE APPROACH TO CONTENT VALIDITY. *Pers Psychol*. 1975;28(4):563–75.
209. Ayre C, Scally AJ. Critical values for Lawshe's content validity ratio: Revisiting the original methods of calculation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*. 2014 Jan;47(1):79–86.
210. Nunnally JC. *Psychometric Theory* . 2. New York: McGraw-Hill; 1978.
211. Büyüköztürk Ş. *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı*. 13. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık; 2011.
212. Şencan H. Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik. 1. Baskı. 1. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2005. 50–420 p.
213. Pallant J. *SPSS: SURVIVAL MANUAL: A STEP BY STEP GUIDE TO DATA ANALYSIS USING IBM SPSS: 7th EDITION*. *SPSS: SURVIVAL MANUAL: A STEP BY STEP GUIDE TO DATA ANALYSIS USING IBM SPSS: 7th EDITION*. 2020 Jul 16;1–361.
214. Schober P, Schwarte LA. Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesth Analg*. 2018 May 1;126(5):1763–8.
215. Yeşilyurt S, Çapraz C. A Road Map for the Content Validity Used in Scale Development Studies *.
216. ÇOKLUK Güçlü ŞEKERCİOĞLU Şener BÜYÜKÖZTÜRK Ö. *Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve LISREL Uygulamaları*. 2025;
217. Schumacker RE, Lomax RG. *A BEGINNER'S GUIDE TO STRUCTURAL EQUATION MODELING*. 2nd ed. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 2015.
218. Byrne BM. *Structural Equation Modeling with Amos: Basic Concepts, Applications, and Programming*, Third edition. *Structural Equation Modeling with Amos: Basic Concepts, Applications, and Programming*, Third edition. 2016 Jan 1;1–438.
219. HOE SL. Issues and procedures in adopting structural equation modelling technique. *Journal of Quantitative Methods*. 2008 Jul 1;3(1).
220. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences Second Edition*. 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1988.
221. Sultész M, Horváth A, Molnár D, Katona G, Mezei G, Hirschberg A, et al. Prevalence of allergic rhinitis, related comorbidities and risk factors in schoolchildren. *Allergy Asthma Clin Immunol [Internet]*. 2020 [cited 2026 Jan 3];16:98. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-020-00495-1>
222. Brady AM, Deighton J, Stansfeld S. Psychiatric outcomes associated with chronic illness in adolescence: A systematic review. *J Adolesc [Internet]*. 2017 Aug 1 [cited 2025 Dec 25];59(1):112–23. Available from: [/doi/pdf/10.1016/j.adolescence.2017.05.014](https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2017.05.014)
223. Eitel KB, Roberts AJ, Agostino R D', Barrett CE, Bell RA, Bellatorre A, et al. Diabetes Stigma and Clinical Outcomes in Adolescents and Young Adults: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. 2023;

224. Shi Y, Wang S, Ying J, Zhang M, Liu P, Zhang H, et al. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy and Behavior*. 2017 May 1;70:198–203.
225. Lum A, Wakefield CE, Donnan B, Burns MA, Fardell JE, Marshall GM. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child Care Health Dev*. 2017 Sep 1;43 5(5):645–62.
226. Nyblade L, Stockton MA, Giger K, Bond V, Ekstrand ML, Lean RM, et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med*. 2019 Feb 15;17(1).
227. Kagitcibasi C. Autonomy and relatedness in cultural context implications for self and family. *J Cross Cult Psychol*. 2005 Jul;36(4):403–22.
228. Cai X, Pan L, Wang T. Intergenerational transmission of disability stigma: the mediating role of family communication patterns and the moderating effect of cognitive empathy. *BMC Public Health* 2025 25:1. 2025 Aug 13;25(1):2752-.
229. Emick J, Griffith NM, Schweitzer H. School engagement, epilepsy severity, and frequency of victimization in school age children. *Psychol Sch*. 2025 Jan 1;62(1):24–40.
230. Paller AS, Rangel SM, Chamlin SL, Hajek A, Phan S, Hogeling M, et al. Stigmatization and Mental Health Impact of Chronic Pediatric Skin Disorders. *JAMA Dermatol*. 2024 Jun 19;160(6):621–30.
231. Mikkelsen HT, Haraldstad K, Helseth S, Skarstein S, Småstuen MC, Rohde G. Health-related quality of life is strongly associated with self-efficacy, self-esteem, loneliness, and stress in 14–15-year-old adolescents: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2020 18:1. 2020 Nov 2;18(1):352-.
232. Zell E, Johansson JS. The Association of Self-Esteem With Health and Well-Being: A Quantitative Synthesis of 40 Meta-Analyses. *Soc Psychol Personal Sci*. 2025 May 1;16(4):412–21.
233. O'Donnell AT, Habenicht AE. Stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses. *Br J Health Psychol*. 2022 Feb 1;27(1):136–58.
234. Hingray C, McGonigal A, Kotwas I, Micoulaud-Franchi JA. The Relationship Between Epilepsy and Anxiety Disorders. *Curr Psychiatry Rep*. 2019 Jun 1;21(6):40-.
235. Rechenberg K, Whittemore R, Grey M. Anxiety in Youth With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2017 Jan 1;32:64–71.
236. Rodrigues J, Franco-Pego F, Sousa-Pinto B, Bousquet J, Raemdonck K, Vaz R. Anxiety and depression risk in patients with allergic rhinitis: a systematic review and meta-analysis. *Rhinology [Internet]*. 2021 [cited 2025 Dec 27];59(4):360–73. Available from: <https://doi.org/10.4193/rhin21.087>
237. Huang Z, Li A, Zhu H, Pan J, Xiao J, Wu J, et al. Multicenter study of seasonal and regional airborne allergens in Chinese preschoolers with allergic rhinitis. *Scientific Reports* |. 123AD;14:4754.
238. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*. 1997;38(3):353–62.

239. Lawrence JM, Yi-Frazier JP, Black MH, Anderson A, Hood K, Imperatore G, et al. Demographic and Clinical Correlates of Diabetes-Related Quality of Life among Youth with Type 1 Diabetes. *J Pediatr*. 2012;161(2):201.
240. Iglar EC, Austin JE, Sejkora EKD, Davies WH. Friends' Perspective: Young Adults' Reaction to Disclosure of Chronic Illness. *J Clin Psychol Med Settings*. 2023 Mar 1;31(1):1.
241. Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2003 Apr 1;17(2):141–52.
242. Nemati H, Nematollahi M, Dehbozorgi S, Asadi-Pooya AA. Substance use, depression, and anxiety: A cross-sectional study comparing adolescents with epilepsy and diabetes. *Epilepsy and Behavior*. 2025 Dec 1;173.
243. Stirling RE, Cook MJ, Grayden DB, Karoly PJ. Seizure forecasting and cyclic control of seizures. *Epilepsia*. 2021 Feb 1;62(S1):S2–14.
244. Soufi A, Mok E, Henderson | Mélanie, Dasgupta K, Rahme | Elham, Meranda Nakhla |. Association of stigma, diabetes distress and self-efficacy with quality of life in adolescents with type 1 diabetes preparing to transition to adult care. *Diabetic Medicine*. 2024;41.
245. Zhao J, Li S, Zhang N, Cui C, Wang T, Fan M, et al. Felt stigma and associated factors in children and adolescents with epilepsy: a multicenter cross-sectional study in China. *Front Neurol*. 2024 Aug 14;15:1459392.
246. Stein REK, Jessop DJ. A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*. 1982;97(4):354.
247. Major B, O'Brien LT. The social psychology of stigma. *Annu Rev Psychol*. 2005;56:393–421.
248. Kirabira J, Forry J Ben, Kinengyere AA, Adriko W, Amir A, Rukundo GZ, et al. A systematic review protocol of stigma among children and adolescents with epilepsy.
249. Rescorla LA, Achenbach TM, Ivanova MY, Harder VS, Otten L, Bilenberg N, et al. International Comparisons of Behavioral and Emotional Problems in Preschool Children: Parents' Reports From 24 Societies. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2011 May;40(3):456.
250. Zahn-Waxler C, Shirtcliff EA, Marceau K. Disorders of childhood and adolescence: gender and psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol*. 2008;4:275–303.
251. Bongers IL, Koot HM, Van der Ende J, Verhulst FC. The normative development of child and adolescent problem behavior. *J Abnorm Psychol*. 2003;112(2):179–92.
252. Pinquart M. Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: A meta-analysis. *Child Care Health Dev*. 2013 Mar 1;39(2):153–61.
253. Robins RW, Trzesniewski KH, Tracy JL, Gosling SD, Potter J. Global self-esteem across the life span. *Psychol Aging*. 2002;17(3):423–34.
254. Siqueira NF, Oliveira FLBB, Siqueira JA, De Souza EAP. Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. *PLoS One*. 2014 Sep 5;9(9):e106879.
255. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2008 May;12(4):540–6.
256. Sentenac M, Arnaud C, Gavin A, Molcho M, Gabhainn SN, Godeau E. Peer Victimization Among School-aged Children With Chronic Conditions. *Epidemiol Rev*. 2012 Jan 1;34(1):120–8.

257. Roberts CM, Addante SM, Baudino MN, Edwards CS, Gamwell KL, Jacobs NJ, et al. Stigma moderates the relation between peer victimization, thwarted belongingness, and depressive symptoms in youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Nurs*. 2021 Jul 1;59:137–42.
258. Helgeson VS, Reynolds KA, Escobar O, Siminerio L, Becker D. The Role of Friendship in the Lives of Male and Female Adolescents: Does Diabetes Make a Difference? *Journal of Adolescent Health*. 2007 Jan;40(1):36–43.
259. Daly BP, Litke S, Kiely J, Jones PC, Wargel K, Flaspohler P, et al. Effectively Supporting Youth with Chronic Illness in Schools: External Partnerships and Training Recommendations. *Pediatr Clin North Am*. 2022 Aug 1;69(4):695–707.
260. Cohen S, Wills TA. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychol Bull*. 1985 Sep;98(2):310–57.
261. Mann M, Hosman CMH, Schaalma HP, De Vries NK. Self-esteem in a broad-spectrum approach for mental health promotion. *Health Educ Res*. 2004 Aug;19(4):357–72.
262. Stevanovic D, Jancic J, Lakic A. The impact of depression and anxiety disorder symptoms on the health-related quality of life of children and adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. 2011 Aug 1;52(8):e75–8.
263. Raghunandan R, Howard K, Smith S, Killedar A, Cvejic E, Howell M, et al. Psychometric Evaluation of the PedsQL GCS and CHU9D in Australian Children and Adolescents with Common Chronic Health Conditions. *Appl Health Econ Health Policy*. 2023 Nov 1;21(6):949–65.
264. Nabunya P, Byansi W, Sensoy Bahar O, McKay M, Ssewamala FM, Damulira C. Factors Associated With HIV Disclosure and HIV-Related Stigma Among Adolescents Living With HIV in Southwestern Uganda. *Front Psychiatry*. 2020 Jul 31;11:466226.
265. Nur ABSS, Chua JYX, Shorey S. Effectiveness of community-based family-focused interventions on family functioning among families of children with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *Fam Process [Internet]*. 2023 Dec 1 [cited 2025 Dec 25];62(4):1408–22. Available from: [/doi/pdf/10.1111/famp.12930](https://doi/pdf/10.1111/famp.12930)
266. Meland E, Breidablik HJ, Thuen F, Samdal GB. How body concerns, body mass, self-rated health and self-esteem are mutually impacted in early adolescence: a longitudinal cohort study.
267. Park J, Kim YH, Park SJ, Suh S, Lee HJ. Health Psychology and Behavioral Medicine An Open Access Journal The relationship between self-esteem and overall health behaviors in Korean adolescents The relationship between self-esteem and overall health behaviors in Korean adolescents. *Health Psychol Behav Med*. 2016;4(1):175–85.
268. 부산외국어대학교 사회복지학과김태형, Tae Hyeong K. The Mediating Effect of Self Esteem between the Adolescent's Health and Satisfaction of life. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*. 2020;21(12):790–7.
269. Balázs J, Miklósi M, Keresztény A, Hoven CW, Carli V, Wasserman C, et al. Comorbidity of Physical and Anxiety Symptoms in Adolescent: Functional Impairment, Self-Rated Health and Subjective Well-Being. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2018, Vol 15,. 2018 Aug 9;15(8).

270. Forrest CB, Schuchard J, Bruno C, Amaral S, Cox ED, Flynn KE, et al. Self-Reported Health Outcomes of Children and Youth with 10 Chronic Diseases. *Journal of Pediatrics*. 2022 Jul 1;246:207-212.e1.
271. Xin S, Miao Q, Wang X, Yang L, Xu X. A Study of the Correlation between Psychological Status and Disease Perception in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients. *Journal of Clinical and Nursing Research*. 2025 Jul 4;9(6):90–100.
272. Malinauskiene V, Malinauskas R, Malinauskiene V, Malinauskas R. The Associations between Depressive Symptoms and Self-Rated Health in Relation to Sense of Coherence among Adolescents: Cross-Sectional Study. *Children* 2024, Vol 11,. 2024 Oct 16;11(10).
273. Jin KD. Influence of Health-Related Perception on Depression among Adolescents: Focusing on the Mediating Effects of Stress. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*. 2020;29(1):73–81.
274. Moksnes UK, Bjørnsen HN, B. Eilertsen ME, Espnes GA. The role of perceived loneliness and sociodemographic factors in association with subjective mental and physical health and well-being in Norwegian adolescents. *Scand J Public Health*. 2022 Jun 1;50(4):432–9.
275. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Health and Quality of Life Outcomes Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQLTM 4.0 Generic Core Sca.... 2007;
276. Pinquart M. Health-Related Quality of Life of Young People With and Without Chronic Conditions. *J Pediatr Psychol*. 2020 Aug 1;45(7):780–92.
277. Olsson CA, Bond L, Johnson MW, Forer DL, Boyce MF, Sawyer SM. Adolescent chronic illness: A qualitative study of psychosocial adjustment. *Ann Acad Med Singap*. 2003;32(1):43–50.
278. Helgeson VS, Zajdel M. Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annu Rev Psychol*. 2017 Jan 3;68(Volume 68, 2017):545–71.
279. Devins GM. Using the Illness Intrusiveness Ratings Scale to understand health-related quality of life in chronic disease. *J Psychosom Res*. 2010 Jun;68(6):591–602.
280. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs [Internet]*. 2008 Jul 1 [cited 2025 Dec 25];17(14):1823–33. Available from: /doi/pdf/10.1111/j.1365-2702.2008.02379.x
281. Freire T, Ferreira G. Health-related quality of life of adolescents: Relations with positive and negative psychological dimensions. *Int J Adolesc Youth*. 2018 Jan 2;23(1):11–24.
282. DeLuca JS. Conceptualizing Adolescent Mental Illness Stigma: Youth Stigma Development and Stigma Reduction Programs. *Adolescent Research Review* 2019 5:2. 2019 Jan 2;5(2):153–71.
283. van der Sprenkel EEB, van der Laan SEI, Finkenauer C, Lenters VC, van de Putte EM, Bont LJ, et al. Chronic conditions and adolescents' psychosocial wellbeing: the impact of self-reporting. *Eur J Pediatr*. 2025 Jan 1;185(1):15.
284. Boris P, Kovács KE, Nagy BE. The comparative study of chronically ill and healthy children and adolescents in the light of their general mental health. *Scientific Reports* 2024 14:1. 2024 Mar 21;14(1):6754-.

285. Akca U, Akca G. Seizure self-efficacy and psychosocial outcomes in pediatric epilepsy: a cross-sectional study on quality of life and stigma. *Acta Neurologica Belgica* 2025. 2025 Aug 11;1–7.
286. Gredig D, Bartelsen A, Lic RP. Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers. 2016;
287. Rohmalimna A, Yeau O, Sie P. The Role of Parental Parenting in the Formation of the Child's Self-Concept. *World Psychology* [Internet]. 2022 Aug 28 [cited 2025 Dec 28];1(2):36–45. Available from: <https://doi.org/10.55849/wp.v1i2.99>

