

T.C
BOZOK ÜNİVERSİTESİ-KIRIKKALE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ORTAK YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
(ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI)

**HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN KAYGI DÜZEYİ VE
YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan

MUSTAFA VOLKAN DÜZGÜN

TEZ YÖNETİCİSİ

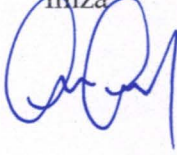
Prof. Dr. Yurdagül ERDEM

YOZGAT-2018

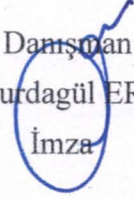
YÖNERGE UYGUNLUK SAYFASI

“Hidrocefalili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler” adlı Hemşirelik Anabilim dalı Yüksek Lisans tezi, Bozok Üniversitesi Lisansüstü Tez Önerisi ve Tez Yazma Yönergesi’ne uygun olarak hazırlanmıştır.

Tezi Hazırlayan
Mustafa Volkan DÜZGÜN

İmza


Danışman
Prof.Dr.Yurdagül ERDEM


İmza


Prof. Dr. Sevinç POLAT
Ana Bilim Dalı Başkanı

İmza


BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK SAYFASI

Bu çalışmadaki tüm bilgilerin, akademik ve etik kurallara uygun bir şekilde elde edildiğini beyan ederim. Aynı zamanda bu kural ve davranışların gerektirdiği gibi, bu çalışmanın özünde olmayan tüm materyal ve sonuçları tam olarak aktardığımı ve referans gösterdiğimi belirtirim.


İmza**Mustafa Volkan DÜZGÜN**

T.C.
BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ


KABUL VE ONAY SAYFASI
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Prof. Dr. Yurdagül ERDEM danışmanlığında, Mustafa Volkan DÜZGÜN tarafından hazırlanan “Hidrocefalili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler” adlı bu çalışma 26/06/2018 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman : Prof.Dr.Yurdagül ERDEM
 (Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi)

İmza: 

Jüri Üyesi :Prof.Dr.Sevinç POLAT
 (Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi)

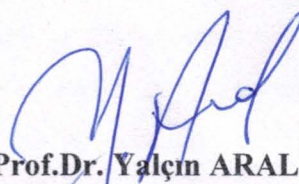
İmza: 

Jüri Üyesi :Doç.Dr.Selen ÖZAKAR AKÇA
 (Hitit Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu)

İmza: 

ONAY

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulunun/...../..... tarih vesayılı kararı ile onaylanmıştır.


Prof.Dr. Yalçın ARAL
 Enstitü Müdürü

ÖZET

HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN KAYGI DÜZEYİ VE YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Ciddi bir hastalık olan hidrosefalinin ebeveynlerde kaygının artmasına ve yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkileri olabileceği literatürde yer almaktadır. Ancak ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini birlikte alan sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu çalışma, hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Veriler, literatürden yararlanarak oluşturulan 27 sorulu demografik veri formu, ailelerin kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla “Durumluk - Sürekli Anksiyete Envanteri (State Trait Anxiety Inventory STAI)” ve yaşam kalitesini belirlemek amacıyla “Kısa Form 36 (Short Form-36; SF-36)” kullanılarak toplanmıştır. Araştırmanın evrenini Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Beyin Cerrahi Kliniğinde Şubat-Eylül 2017 tarihleri arasında yatan 0-18 yaş grubu hidrosefalili 70 çocuğun ebeveynleri oluşturmuştur.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının çoğu kız (%54.3) olup, %31.4’ü bir yaşın altındadır. Çocukların %82.8’inde hidrosefali konjenital gelişmiştir. Çocukların yarısı son 1 yıl içinde tanı almıştır. Çocukların %77.1’i 1 ile 4 arası ameliyat geçirmiş olup, ortalama ameliyat sayısı 3.72 ± 4.18 ’dir. Çocukların ortalama yatış süresi 17.02 ± 26.18 gündür. Görüşülen ebeveynlerin %85.7’sini anneler oluşturmuştur. Çalışmada ebeveynlerin hastalık süresince %66.7’si kendilerinde psikolojik problemler ortaya çıktığı ve sadece dörtte biri hastalığı kabullendiklerini belirtmiştir.

Çalışma sonucunda, çocukların cinsiyetinin, yaşının, doğum şeklinin, doğum sırasının, çocuğa yapılan ameliyat sayısının, çocuğa yapılan işlemin, hastanede ortalama yatma süresinin, hastalığın kazanılma şeklinin ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerinde etkili olmadığı ($p > 0.05$), çocuğun kardeş sayısının ve tanı alma süresinin kaygı düzeyi üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir ($p < 0.01$). Ebeveynlerin yaşam kalitesini çocuğun kardeş sayısı, doğum sırası, tanı alma zamanı, ameliyat sayısı, hastanede kalma süresi, babanın yaşı, anne ve baba eğitim düzeyleri, anne çalışmama

durumu, aile tipi, aile geliri, yaşadıkları yer ve sağlık güvencesi faktörleri etkilemektedir. Sonuçlar doğrultusunda, tek çocuklu ebeveynlerin ve çocuğu son bir yılda tanı alan ebeveynlerin durumluk kaygı puanının yüksek olması, ebeveynlerin çocuğu kaybetme korkusunun bir sonucu olabileceğinden aileye duygusal destek sağlanması, son bir yılda tanı alanların yeni tanı almaya bağılı bilinmezlik korkusu yaşadıkları göz önüne alınarak hastalığın yönetimi konusunda hemşirelerin ailelere eğitim ve danışmanlık yapması, sağlık güvencesi olmayan ailelerin sosyal hizmet birimlerine yönlendirilmesi, evde bakım hizmetlerinden yararlanmalarının sağlanması, sosyal sorumluluk projeleriyle ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yükseltilmeye çalışılması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Hidrosefalili Çocuk, Ebeveyn, Yaşam Kalitesi, Kaygı Düzeyi, Hemşire

ABSTRACT

THE DETERMINATION OF FACTORS THAT AFFECT ANXIETY LEVEL AND LIFE QUALITY OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH HYDROCEPHALUS

Hydrocephalus, a serious disease, is in the literature that parents may have adverse effects on the increase in anxiety and quality of life. However, there have been limited edition studies of the families concerned with the level of anxiety and quality of life. This study was conducted to determine the factors affecting the anxiety level and quality of life of families with hydrocephalic children.

Data were collected from the literature using 27 questionnaire demographic data form, "State Trait Anxiety Inventory (STAI)" and "Short Form 36 (SF-36)" to determine the anxiety levels of the families and quality of life. The study is realized on the families of children with hydrocephaly between the ages of 0 and 18 years staying at Erciyes University Gevher Nesibe Hospital Brain Neurosurgery Department between February and September 2017.

Most of the children of the participating parents are girls (54.3%) and 31.4% are under one year old. In 82.8% of the children, hydrocephalus occurred at birth. Half of the children were diagnosed within the last 1 year. 77.1% of the children underwent surgery between 1 and 4, and the mean number of operations was 3.72 ± 4.18 . The average hospitalization period for children is 17.02 ± 26.18 days. 85,7% of the family members interviewed mothers formed. In the study, 66.7% of the parents stated that they had psychological problems in themselves and only one in four accepted the illness.

Because of the study, the children's gender, age, type of delivery, birth order, number of operations done to the child, the child's transactions, the average sleep time in the hospital, the shape of the acquired disease not to be affect the state and trait anxiety levels ($p>0.05$), the number of siblings of the child and the duration of the diagnosis were determined to be effective on the anxiety level ($p<0.01$). The quality of life of the parent affects the number of siblings, birth order, time of diagnosis, number of operations, hospital stay, father's age, mother and father education level, maternity

status, family type, family income, place of living and health insurance factors. According to the results, parents with single children and children who have diagnosed in the last year have a high status anxiety score, provide emotional support to the family as parents may be the result of fear of losing children, in the last year, considering the fear of unknown awareness based on the new diagnosis of diagnostic areas, nurses' education and counseling to families in the management of the disease, it may be advisable to direct non-health-related families to social service units, to make use of home care services, and to try to raise the quality of life of parents with social responsibility projects.

Keywords: Hydrocephalic Child, Parents, Life Quality, Anxiety Level, Nurse



TEŞEKKÜRLER

Yaptığım çalışmada verdiği destekten ve emekten ötürü, benim için bir tez danışmanından çok daha öte olan Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Yurdağül ERDEM'e, bilgilerinden faydalandığım Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Sevinç POLAT'a, Erciyes Üniversitesi Nöroşirurji Anabilim Dalı akademik ve idari personeline, Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi ve Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi akademik ve idari personeline, çalışmaya katılan ailelere, kendi aileme ve her zaman yanımda olan eşim Perihan DÜZGÜN'e teşekkürlerimi sunarım.



İÇİNDEKİLER LİSTESİ

YÖNERGEYE UYGUNLUK SAYFASI.....	i
BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK SAYFASI	ii
TEZ KABUL TUTANAĞI.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT.....	vi
TEŞEKKÜRLER	viii
İÇİNDEKİLER LİSTESİ.....	ix
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xi
TABLolar LİSTESİ.....	xii
ŞEKİLLER LİSTESİ	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
1.1. PROBLEMİN TANIMI.....	1
1.1.1 Araştırma Soruları	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. HİDROSEFALİNİN TARİHÇESİ.....	4
2.2 HİDROSEFALİNİN İNSİDANSI.....	5
2.3. HİDROSEFALİNİN NEDENLERİ	5
2.4. HİDROSEFALİNİN FİZYOPATOLOJİSİ.....	5
2.5. HİDROSEFALİNİN BELİRTİ VE BULGULARI.....	7
2.6. HİDROSEFALİNİN TANILAMA YÖNTEMLERİ.....	7
2.7. HİDROSEFALİDE TEDAVİ	8
2.8. HİDROSEFALİNİN KOMPLİKASYONLARI.....	9
2.9. HİDROSEFALİNİN PROGNOZU.....	10
2.10. HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE KAYGI DÜZEYİ	11
2.11. HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE HEMŞİRELİK YÖNETİMİ.....	12
3. GEREÇ VE YÖNTEM	14
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ	14
3.2. ARAŞTIRMANIN YERİ	14

3.3. ARAŞTIRMA EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ.....	14
3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE YÖNTEMİ	15
3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu	15
3.4.2. Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (State Trait Anxiety Inventory- STAI) ...	16
3.4.3. Yaşam Kalitesi Kısa Form 36 (Short Form-36; SF-36)	17
3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ UYGULANMASI	19
3.6. VERİLERİN ANALİZİ	19
3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU	20
4.BULGULAR	21
5.TARTIŞMA	50
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	55
6.1. SONUÇLAR	55
6.1.1. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özellikleri	55
6.1.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri	55
6.1.3. Hidrosefalili Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları	56
6.1.4. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları.....	56
6.1.5. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	57
6.1.6. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	57
6.2. ÖNERİLER	58
7. KAYNAKLAR	60
8. EKLER	66
Ek-1:Etik Kurul Kararı	66
Ek-2: Kurum İzin Belgesi	69
Ek-3: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (BGOF)	70
Ek-4: Demografik Veri Formu	72
Ek-5: Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (STAI FORM)	75
Ek-6: Yaşam Kalitesi Formu (SF-36).....	78
9.ÖZGEÇMİŞ.....	84

KISALTMALAR LİSTESİ

BOS	:	Beyin Omurilik Sıvısı
WHO	:	Dünya Sağlık Örgütü
VP	:	Ventriküloperitoniyal Şant
EVD	:	Eksternal Ventriküler Drenaj
CSF	:	Serebral Omurilik Sıvı
ICP	:	İntrakraniyal Basınç
USG	:	Ultrasonografi
BBT	:	Bilgisayarlı Beyin Tomografisi
MRG	:	Manyetik Rezonans Görüntüleme
STAI	:	Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri
SF-36	:	Kısa Form 36
KİBAS	:	Kafa İçi Basınç Artışı
BGOF	:	Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Hidrosefalinin Klinik Belirti ve Bulguları	7
Tablo 2. Yaşam Kalitesinin Türk Toplumuna İçin Norm Değerleri	18
Tablo 3. Hidrosefalili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamaları	18
Tablo 4. Hidrosefalili Çocukların Sosyodemografik Özellikleri (N=70).....	21
Tablo 5. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (N=70)	23
Tablo 6. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları	26
Tablo 7. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları.....	29
Tablo 8. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları.....	30
Tablo 9. Ebeveynlerin Sağlık Güvencesi, Bakmakla Yükümlü Olduğu Kişi, Hastalığı Kabullenme Düzeylerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları	33
Tablo 10. Hidrosefalili Çocuğun Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları.....	35
Tablo 11. Hidrosefalili Çocukların Hastalık Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	38
Tablo 12. Ebeveynlerin Yaş ve Eğitim Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	41
Tablo 13. Ebeveynlerin Çalışma Durumu, Aile Tipi, Gelir Düzeyine Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	44
Tablo 14. Ebeveynlerin Yaşadıkları Yer ve Sağlık Güvencesi Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	47

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. BOS Dolaşımı: (Cartwright, Wallace, 2007).....	6
---	---



1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. PROBLEMİN TANIMI

Hidrosefali, konjenital yada sonradan kazanılan nedenlere bağlı gelişebilen beyin omurilik sıvısının (BOS) Emilimi ve üretimi arasındaki bir dengesizlik durumudur. Bu dengesizlik, spinal sıvı volümünün artmasına, ventriküler sistemin dilatasyonuna ve intrakraniyal basıncın artmasına neden olur (Mutluer 2015).

Hidrosefali kronik bir hastalık olup, tarihin eski çağlarından beri bilinmektedir (Önal 2015). Literatürde özellikle spina bifida ve meningosele bağlı hidrosefalili çocuklarda, epilepsi gibi duyu ve nörolojik kayıplar, nörojenik mesane gibi böbrek sorunları ve alt ekstremitelerde hareket kaybı gibi kas iskelet sorunları nedeniyle çocukların yaşam kalitesinin büyük oranda azaldığı, psikolojik uyum problemleri ve düşük benlik saygısına sahip oldukları belirtilmektedir (Pit- ten Cate, Kennedy, Stevenson, 2002; Sprangers et al. 2000). Kronik hastalığa sahip bu çocuklarda hastaneye yatma, yaşamın birçok yönünü etkilemektedir. Hidrosefali sadece hastalığa bağlı gereksinimler değil aynı zamanda sosyal ve aile yaşamı, öğrenme, akademik başarı ve istihdam etkilenmektedir. Pit-ten Cate ve arkadaşları 2002 yılında 6-13 yaş arası spina bifidalı, hidrosefalili ve her iki defekte birlikte sahip 544 çocukta yaptıkları çalışmada yaşam kalitelerinin bozulduğunu, her iki defekte sahip çocukların yaşam kalitesinin diğerlerine göre daha fazla etkilendiğini bildirmişlerdir. Aynı çalışmada spina bifidalı çocuklar kendine bakım, kontinans ve hareket/aktivite alanlarında daha düşük yaşam kalitesi puanlarına sahipken, hidrosefali olan çocukların okul etkinlikleri, endişe, görme ve iletişim alanlarında daha düşük puan aldıkları görülmüştür (Pit- ten Cate et al. 2002). Spina bifida konjenital bir doğum defekti olarak spinal kordu birkaç alanda etkileyerek, çocuğun etkilenen lezyon ve sinir zedelenme düzeyine bağlı, güç kaybı ve alt seviyede duyu kayıpları sonucu mesane ve dışkı kontrolünü bozmakta ve hidrosefaliye neden olmaktadır. Spina bifida ve hidrosefali yaşam kalitesini yaşam boyu tehdit eden bir durumdur. Bu durum çocukların uzun süre ebeveynlerine bağımlı olmalarına, akran ilişkileri için daha az uygun ortamların oluşmasına ve toplumun kabul düzeyinin azalması gibi sosyal problemlere yol açmaktadır. Hidrosefali spina bifidaya bağlı ortaya çıkabildiği gibi menenjit, prematüre doğumlar veya beyin tümörlerine bağlı da ortaya çıkabilmektedir. Hidrosefalinin çocuğun fonksiyonları üzerindeki etkisi,

etkilenen beyin alanlarına bağılı olarak deęişmektedir. Hidrosefali sıklıkla ince motor beceriler, öğrenme, dikkat ve davranış bozukluklarına neden olabilmektedir. Literatürde bu tür defektlere sahip çocukların sosyal ilişkilerinin bozulduğu uzun dönemde çok az kişi ile iletişim kurdukları dolayısıyla niteliksel ya da sayısal olarak iletişimde büyük risk altında oldukları da belirtilmektedir (Kirpalani et al. 2000; Pit- ten Cate et al. 2002; Schoenmakers, Uiterwaal, Gulmans, Gooskens, Helders, 2005). Kulkarni ve arkadaşlarının (2008) Kanada'da üç çocuk hastanesinde 5-18 yaş 340 hidrosefalili çocuk ve aileleri üzerinde yaptıkları, sağıkla ilişkili yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, düşük yaşam kalitesini aile gelirinin az olması, ebeveyn eğitim düşüklüğü, kötü aile fonksiyonu, nöbetler, miyelomeningosel ve uzun süre şant tıkanıklık tedavisinin etkilediğini belirlemişlerdir.

Ülkemizde Erbaş ve Bulut (2017) tarafından bir üniversite hastanesinin çocuk kliniğinde 37-72 aylık hidrosefalili çocuęa sahip 75 aile üzerinde yaptıkları bir çalışmada, çocukların tümünün şant operasyonu geçirdiğı, sık sık şant komplikasyonlarına bağılı yatışların ilk 6 ay içinde 1/3'ü tekrarlı yatışlar olduğı, yarısının yürüme problemi, %76.0'nın günlük bakımında bağımlı olduğı, %70'inin özel eğitime ihtiyaç duyduğı, %78.7'sinin maddi sıkıntı yaşadığı, yaklaşık %88.0'ında annelerin kendini gergin, çaresiz hissettikleri ve %76.0'nın çocuklarıyla ilgili gelecek kaygısı yaşadıklarını belirlemişlerdir (Erbaş, Bulut, 2017). Yine ülkemizde Gürol ve arkadaşlarınca (2015) hidrosefalili çocuęa sahip anneler üzerinde yapılan nitel çalışmada, annelerin daha çok yorgunluk, uyku problemi, baş ağrısı, stres, mutsuzluk, ağlama, sinirlilik, unutkanlık gibi psikolojik sorunlar yaşadıklarını belirlemişlerdir. Literatürde hidrosefalili çocuęa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyinin yüksek olduğı ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceğı belirtilmekle birlikte, ülkemizde konuya ilişkin sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmaktadır (Kulkarni, Cochrane, McNeely, Shams, 2008; Gürol, Erdem, Taşbaşı, 2015). Bu çalışma hidrosefaliye bağılı çocuęu hastanede yatan ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

1.1.1 Arařtırma Soruları

Bu alıřmada hidrosefalili ocuęa sahip ebeveynlerin kaygı dzeyi ve yařam kalitelerini etkileyen faktrleri belirlemek amacıyla ařaęıdaki sorulara yanıt aranmıřtır.

1. Hidrosefalili ocuęa sahip ebeveynlerin kaygı dzeyi nedir?
2. Hidrosefalili ocuęa sahip ebeveynlerin sosyodemografik zellikleri kaygı dzeyini etkiliyor mu?
3. Hidrosefalili ocuęa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi nedir?
4. Hidrosefalili ocuęa sahip ebeveynlerin sosyodemografik zellikleri yařam kalitesini etkiliyor mu?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. HİDROSEFALİNİN TARİHÇESİ

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki çeşitli nedenlere bağlı dengenin bozulması sonucu ventriküler sistemin genişlemesi ve beyin dokusuna baskı yapması ile seyreden bir durumdur. Hidrosefali terimi Yunanca "su" anlamına gelen "hydro", "baş" anlamına gelen "cephalus" kelimelerinden türetilmiştir. Hidrosefali, Hipokrat ve Galen döneminden beri bilinmektedir. Galen, ventrikülleri ilk tanımlayan kişi olarak tanınır (M.S. 130-200). O dönemlerde ruhun hipofiz yoluyla saflaştırıldığına ve bu atıkların burun yoluyla "pituita" olarak dışarıya aktığına inanılıyordu. Rönesans döneminde Vesalius (1514-1564), insan anatomisi üzerinde hidrosefaliyi tariflemiştir (Riamondi, 1987), ve Vesaliustan yüzyıl sonra, Franciscus Sylvius (1614-1672), serebral su kanalını belirtti. Morgagni (1682-1771) hidrosefali patolojisini ve intraventriküler foramen monroyu (1733-1817) tanımladı. 1786'da Robert Whytt, iç ve dış hidrosefali ayrımını yaptı. Hidrosefalili hastalarla ilgili ilk sistematik klinik nörolojik çalışmaları da yapan Whytt, çocuklarda sütürların kapalı olup olmamasına bağlı olarak klinik seyir değişikliklerini tanımladı (Cartwright, Wallace, 2007; Önal, 2015). Francois Magendie 1842'de, BOS'un beyin yüzeyinde üretildiğini, ventriküllere ulaştığını ve koroid pleksuslardan emildiğini ve BOS dolaşım yollarının tıkanması ile hidrosefali geliştiği fikrini ilk gündeme getiren kişi oldu. Ayrıca Magendie'nin, köpeklerde gerçekleştirdiği ponksiyon ile BOS basıncını ilk ölçen kişi olarak da literatüre geçtiği belirtilmektedir (Önal, 2015). İlk kez BOS dolaşımının doğruya yakın tanımlanması ise 1875 yılında Key ve Retzius tarafından yapıldığı bildirilmektedir (Etuş, Karabağlı, 2013). Osmanlı Döneminde de iyi bir Türk hekim ve cerrah olan Şerafettin Sabuncuoğlu'nun (1385-1468) yazdığı "Cerrahiyetül Haniye" adlı resimli Türkçe eserinde hidrosefalide sıvı drenaj tekniğinin kullanıldığı minyatür olarak resmedilmiştir (Yüceer, 2005).

Cerrahide en erken girişimler 1800'lü yılların sonlarına dayanmaktadır. Şanta benzer uygulamalar yapılmış ancak bu hastalarda enfeksiyona bağlı mortalite çok yüksek olmuştur (Laurence, 1960; Cartwright, Wallace, 2007).

İlk modern şant takma işlemleri ise 1950'lerde başlamış, 1952'de Nulson ve Spitz tarafından ilk valvli şant sistemi kullanılmıştır. Holter, daha sonra ilk 'split' valv

sistemini geliřtirmiřtir. Bu ilk modernize řantlar, BOS'u ventriküllerden kalbin sađ atriyumuna dođru yönlendirmiřtir (Cartwright, Wallace, 2007; Önal, 2015).

1970'lerde ventriküloatriyel řantın yerini ventriküloperitoniyal řant almıřtır ve günümüzde her iki teknikte kullanılmaktadır. Yirminci yüzyılın bařından itibaren řant takılan hastalarda yüksek komplikasyon riski alternatif tedavi seeneklerini gündeme getirmiřtir. İlk olarak ülkemizde 1992'de bir üniversite hastanesinde endoskopik 3. ventrikulostomi beyin cerrahisinde kullanılmaya bařlamıřtır (Cartwright, Wallace, 2007; Etuř, Karabađlı, 2013).

2.2 HİDROSEFALİNİN İNSİDANSI

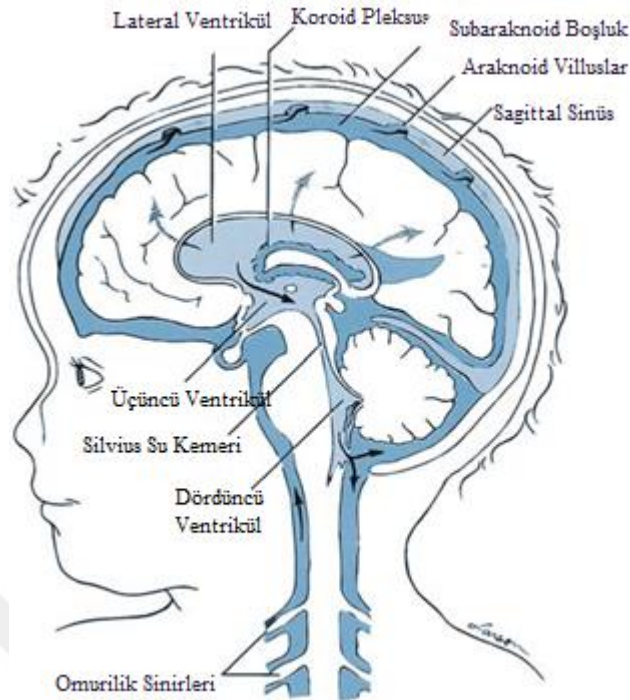
Literatürde geliřmiř ölkelerde %0.09-0.12 arasında görüldüğü bildirilen konjenital hidrosefalinin, bařka patolojilere bađlı olarak geliřen hidrosefali sıklığı da eklendiğinde dünya genelinde bu oranın 1000 canlı dođumda 3-4 olduđu bildirilmektedir. Bu oranın geliřmekte olan Uganda gibi Sahra Altı Afrika ölkelerinde önlenebilir enfeksiyonlara bađlı olarak 1000 canlı dođumda 48'e kadar yükseldiđi belirtilmektedir (Persson, Hagberg, Uvebrant, 2005; Garne et al. 2010; Warf, 2010).

2.3. HİDROSEFALİNİN NEDENLERİ

Hidrosefali, konjenital ya da edinsel geliřebilmektedir. Konjenital nedenler arasında, akondroplazi, araknoid kist, Dandy-Walker malformasyonları yer almaktadır. Edinsel hidrosefali ise intraventriküler ya da subaraknoid kanama, koroid pleksus papiloması ya da karsinoması, üst vena-kava sendromu gibi venöz tıkanıklık ve kafa travmalarına bađlı enfeksiyon sonrası geliřebilmektedir. Hidrosefali gelişme nedenine göre tıkanıklık yapan (non-communication) ya da tıkanıklık yapmayan (communication) biçiminde de sınıflandırılabilir (Cartwright, Wallace, 2007; Küçük, Köksal, Öktem, 2015).

2.4. HİDROSEFALİNİN FİZYOPATOLOJİSİ

Hidrosefali, BOS'un miktarı ve basıncın artması sonucu ventriküler sistemin genişlemesi durumudur.



Şekil 1. BOS Dolaşımı: (Cartwright, Wallace, 2007).

BOS günde erişkinlerde yaklaşık 500 ml, çocuklarda ise 250 ml üretilir (İzci, 2013). BOS'un %80'i koroid pleksuslar tarafından, diğer %20'si ise interstisyel sıvı ve ependimal hücreler tarafından üretilir. Lateral ventriküllerde koroid pleksuslarda yapılan BOS, foramen monrolar aracılığıyla 3. ventriküle geçer buradaki koroid pleksustan biraz ilave alarak Aquaduktus Silvi aracılığıyla 4. ventriküle geçer, ortada magendi yanlarda luşka foramenlerinden sisternalara akar (Brown et al. 2004; Oreskovic, Klarica, 2011). Sisterna bütün beyni ve omuriliği çevreleyen subaraknoid aralıkla devam eder. Sıvı buradan da beynin sagittal ve diğer venöz sinüsleri içine uzanan çeşitli araknoid villuslar içine akar (Bkz Şekil 2.1).

BOS akışının engellenmesi hidrosefaliye neden olur. Hidrosefali gelişme nedenine göre tıkanıklık yapan ya da tıkanıklık yapmayan biçiminde de sınıflandırılabilir. Tıkanıklık yapan hidrosefalide bebeklerde doğum öncesi dönemde atreziye ya da herhangi bir yaşta beyin tümörüne bağlı silvius yarığının tıkanması sonucu oluşur. Bu durumda ventriküllerdeki sıvı miktarı oldukça artar ve beyin ince bir kabuk şeklinde kafatasına doğru sıkışarak yassılaşır. Yeni doğanda bu artmış basınç tüm kafa çevresinin genişlemesine neden olur. Tıkanıklık yapmayan hidrosefalide ise subaraknoid aralıklarda sıvı akımının engellenmesi ya da çoğunlukla sıvının venöz

sinüsler içine emildiği araknoid villusların tıkanması ile ortaya çıkar. Böylece sıvı, beynin hem dışında hem de az miktarda ventriküllerin içinde toplanır. Bu durum bebeklerde fontanelin gerilmesine, sütürlerin belirginleşmesine ve baş çevresinin büyüyerek, gözlerde papil ödeme neden olur (Johnston, Papaiconomou, 2002).

2.5. HİDROSEFALİNİN BELİRTİ VE BULGULARI

Yenidoğanda ve çocuklarda hidrosefalinin belirti ve bulguları çocuğun yaşına göre, hidrosefalinin varlığının derecesine, primer etiyojiye, hidrosefalinin gelişme zaman süresine bağlı olarak değişiklik gösterir. Yenidoğan bebeklerde kranial kemiklerin esnek yapısı nedeniyle intrakranial basınç artışı gelişmeden baş çevresinde büyüme yapabilir. Bu durum bebeklerde, sıklıkla intraventriküler kanamaya bağlıdır (Etuş, 2015). Term bebeklerde makrosefali ve baş çevresinde ilerleyici bir artış olmaktadır. Tablo 2.6.1’de belirti ve bulgular özetlenmiştir.

Tablo 1. Hidrosefalinin Klinik Belirti ve Bulguları

Prematüre	Yenidoğan-Bebek	3 yaş ve üzeri
Apne	Makrosefali	Baş ağrısı
Bradikardi	Hızlı baş büyümesi	Bulantı-Kusma
Hipotoni	Beslenmede isteksizlik	Huzursuzluk
Nöbetler	Kusma	Uyuklama
Hızlı baş büyümesi	Fontanelde kabarıklık	Gelişim gecikmesi
Gergin fontanel	Kafa venlerinde genişleme	Okul performansında azalma
Ayrık kranial sütürler	Zayıf baş kontrolü	Kişilik bozukluğu
Kusma	Gözlerde batan güneş manzarası	Papil ödemi
Asidoz	Ayrık kranial sütürler	Parinaud belirtisi
Gözlerde batan güneş manzarası	Uykuya meyil	Gözlerde batan güneş manzarası
		Bradikardi
		Hipertansiyon
		Solunumda düzensizlik

2.6. HİDROSEFALİNİN TANILAMA YÖNTEMLERİ

Tanı ve tedavide kullanılan en önemli üç tetkik; ultrason (USG), bilgisayarlı beyin tomografisi (BBT) ve magnetik rezonans (MR) görüntülemelerdir. USG, hidrosefalinin teşhisinde kullanılan güvenilir yöntemlerden birisidir. Yatak başında uygulanabilmesi

en büyük avantajı iken görüntü kalitesi düşük bulunmaktadır (Cartwright, Wallace, 2007). BBT görüntüleri, hidrosefalide ventriküler boyut ve şekli, kalsifikasyonların, kistlerin ve şant donanımının varlığını doğru bir şekilde göstermesinde avantajdır (Cartwright, Wallace, 2007). MR, son yıllarda hamilelerde de kullanılmaya başladıktan sonra hidrosefalinin tanısında ve etiyolojik nedenlerinin belirlenmesinde, beynin aksiyal sagittal alanlarının anatomik olarak görüntülenmesinde kullanılmaktadır. MR, hem BOS ile ilgili hastalıkların tanı koymasında hem tedavi gerekliliğini belirlemede kullanım olanağı sağlamaktadır (Cartwright, Wallace, 2007).

2.7. HİDROSEFALİDE TEDAVİ

Hidrosefalinin asıl tedavisi cerrahidir. Hidrosefalide medikal tedavi geçici bir yöntem olup, cerrahi tedavi öncesi ve asıl tedaviyle beraber hastaya zaman kazandırmak ve intrakraniyal kafa içi basınç (KİBAS) artmasını önlemek için uygulanır (Poca, Sahuquillo, 2005).

Medikal tedavide kullanılan ajanların 3 farmakolojik etkisi vardır.

1. BOS üretimini düşürmek,
2. Beynin su içeriğini azaltmak,
3. BOS emilimini artırmak (Frim, Gupta, 2006).

Hidrosefalinin cerrahi tedavisindeki yaklaşımlar; geçici eksternal ventriküler drenaj, şant cerrahileri ve endoskopik cerrahiler olmak üzere üç başlık altında toplanabilir. Hidrosefalide cerrahi tedavinin amacı artan kafa içi basıncını ve buna bağlı olarak ortaya çıkan klinik bulguları düzenlemek ve normal BOS dolaşımını sağlamaktır (Çataltepe, 2005). Cerrahide zamanlama için hasta ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmelidir. Şant tedavisi uygulamak için bebeğin >1500 gram üzerinde olması tercih edilir. Bunun altındaki ağırlıklarda enfeksiyon riski yüksek olduğundan şant uygulaması tercih edilmez. Bebeğin uygun kiloya gelmesinin istenmesi, periton boşluğunun BOS'u absorbe etme yeteneğinin gelişmesi ve enfeksiyona yatkınlığın azalması için gereklidir (Küçük, Köksal, Öktem, 2015).

Tedavide akut hidrosefali tablosunda hastanın prognozu kötüye gitmiş ise ve şant takılması için yeterli zaman yoksa ya da BOS'un enfekte olduğu belirlenmişse Eksternal

Ventriküler Drenaj (EVD) yöntemi uygulanır. EVD, ventrikül içine yerleştirilmiş bir kataterin steril bir torbaya bağlanması işlemidir. Hızlı bir yöntem olmakla beraber dış ortamla temas halinde olduğu için enfeksiyon riski yüksektir. Bu işlem süresince enfeksiyon tedavi edildiğinde kalıcı tedavi yöntemi uygulanmalıdır yani EVD çekilip şant uygulaması yapılmalıdır (Glinianaia, Rankin, 1996). Şant cerrahileri hidrosefalide etkin bir tedavi olmasının yanında, sonuç olarak kalıcı bir hastalığın geçici tedavisidir. Şant cerrahilerinin ana prensibi ventriküllerde birikmiş olan fazla sıvının vücudun başka yerlerine boşaltılmasıdır. Çoğu şant tipi silikondan üretilir ve üç ortak parça bulunur. Bunlar; ventriküle yerleştirilen proksimal uç, BOS'un tek yönlü akımına izin veren şant rezervuarı ve distal uçtur. Distal katater ucu karın bölgesine (ventriküloperitoneal şant), sağ atriuma (ventriküloatrial şant) ve yarı geçirgen zar olan plevraya (ventriküloplevral şant) yerleştirilir (Küçük, Köksal, Öktem, 2015). Endoskopik üçüncü ventrikülostomi şant cerrahisinin uzun dönemde yüksek komplikasyonları nedeniyle kullanılan bir yöntemdir. Üçüncü ventrikül ile interpedinküler ve prepontin sistemler endoskop yardımıyla ağızlaştırılarak BOS akımını kolaylaştırmak için yeni bir yol oluşturmaktadır (Küçük, Köksal, Öktem, 2015).

2.8. HİDROSEFALİNİN KOMPLİKASYONLARI

Çocukluk çağı şant takılmasını izleyen ilk yıl içinde şant çalışmaması oranı %40'tır. Bu çalışmamaya neden sıklıkla, şant enfeksiyonu, şantın tıkanması ve şantın yetersiz fonksiyon görmesi şeklinde sıralanabilir. Şant tıkanması, şant komplikasyonlarının yarısını oluşturmaktadır. Kırılma kopma ya da ayrılmalar şant yetersizliğinin ikinci en sık nedenidir. Daha çok çocuklarda büyüme dönemlerinde görülmekte ve şant revizyonu yapılmasını gerektirmektedir (Boch et al. 1998; Korfalı et al. 2010). Şant enfeksiyonları, çocuk ve erişkin hidrosefali vakalarının en önemli morbidite kaynağıdır ve en genel komplikasyonlardan birisidir. Ayrıca %30-40 mortalite oranına sahiptir (Choux et al. 1992). Şant enfeksiyonlarının büyük kısmı ilk aylarda görülmekte olup, enfeksiyonların ortaya çıkışı genellikle ilk 6 ay içerisindeydir. Şant enfeksiyonu sıklığı %4.5-14.0 arasında değişmektedir. 1990'lı yıllardan beri ciltten kazanılan mikroorganizmaların azalmasını sağlamak amacıyla antibiyotikle emdirilmiş şantlar (AES) geliştirilmiştir. Etkisi tam olarak bilinmemekle birlikte çalışmaların birçoğu şant

enfeksiyonunu azalttığına dair sonuçlar vermektedir (Aryan et al. 2005; Hayhurst et al. 2008).

2.9. HİDROSEFALİNİN PROGNOZU

Çocuk hastalarda hidrosefalinin prognozu 1950'lerden önce oldukça kötüydü.1960'larda hastaların %50'sinin öldüğü, yaşayanların sadece %38'inin normal zekâ seviyesinde olduğu tespit edilmişken, tedavide şant tekniğinin gelişmesiyle hastaların prognozu belirgin düzeyde düzelmiştir. Ancak şant komplikasyonlarına bağlı şant enfeksiyonunun en önemli risk faktörü olduğu belirtilmiştir. 1995'li yıllarda hastaların 20 yıllık izlemde %13.7'sinin öldüğü ve ortalama şant revizyon sayısının 2.7 olduğu belirlenmiştir (Lumenta, Skotarczak, 1995).

Sonraki 10 yılda hidrosefali ve tedavisine bağlı komplikasyonlar nedeniyle mortalite oranları %0-3.7 arasında değiştiği, hidrosefali vakalarında şanti olmadan sağkalım oranının bir yılda yaklaşık %70 ve on yıllık sağkalım oranının %40 olduğu belirlenmiştir. Aynı çalışmada şant takılan hastalarda şant enfeksiyonunun yapılan cerrahilerin %7.9-8.4'ünü etkilediği ve şantla yaşam devam ettikçe %15.6-37.5'unu etkilediği gösterilmiştir (Gupta et al. 2007). Benzer şekilde hidrosefalili çocuklarda zihinsel engelin görülme sıklığının %12.5-54.2 arasında değiştiği (Kokkonen, Serlo, Saukkonen, Juolasmaa, 1994), okul güçlüklerinin ise %30-60 arasında olduğu, okula gidememe oranının ise %9.0 gibi geniş varyasyonda etkilendiği belirtilmektedir (Platenkamp, Hanlo, Fischer, Gooskens, 2007). Epilepsi, hastaların %6.5-32.0'sini ciddi oranda etkilediği (Bourgeois et al. 1999), depresyon oranının ise bir çalışmada %43.2 olduğu belirtilmektedir (Gupta et al. 2007). Bu çocukların erişkinlikte sosyal entegrasyonlarının zayıf olduğu, ancak konuya ilişkin çalışmaların yetersizliğinden söz edilmektedir (Cartwright, Wallace, 2007; Vinchon, Rekate, Kulkarni, 2012).

Hidrosefalili çocuklar üzerinde uzun dönemli sosyal ve klinik sonuçlara yönelik belirsizlikler devam etmektedir. Cerrahi sonuçlar (şant başarısızlığı, enfeksiyon ve bağımsızlık, endoskopinin komplikasyonları vb.), klinik sonuçlar (nörolojik, duyuşal, bilişsel sekeller, epilepsi vb.), okullaşma ve sosyal bütünleşme gibi sonuçların pek çok çalışmaya konu olduğu görülmüştür (Barnes et al. 2002; Vachha, Adams, 2005; Vinchon et al. 2012).

2.10. HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE KAYGI DÜZEYİ

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez Thorndike (1939) tarafından tanımlanmış olup, bireyin kendisini nasıl hissettiği, günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne yeterlilikte yapabildiğini ifade eden bir kavramdır. Hastaların mevcut fonksiyonel düzeyine karşın, algılarının değerlendirilmesi ve bunlardan aldığı “doyum” şeklinde de yorumlanan yaşam kalitesi çok boyutlu kavram olup bireyin fiziksel, hastalık ya da tedavi ile ilgili hastalık semptomları, psikolojik ve sosyal yönlerine ilişkin yorumlar, değerlendirmeler yapılmaktadır (Merkus et al. 1997).

Sağlığa bağlı yaşam kalitesi, kişinin sağlık durumunu göstermekten daha geniş bir bakış açısını ifade eder. Bu konuda sosyal rolü yerine getirmeyi de içeren işlevsel yetenekler, toplumsal etkileşimin derecesi ve kalitesi, ruhsal sağlık, ağrı gibi somatik duygular ve yaşamdan duyulan memnuniyet gibi bir dizi bileşene yer verilmektedir. Sağlıklı yaşam biçimi kavramı yerine, fonksiyonel durum, özürülük ölçeği, yaşam kalitesi gibi birçok farklı terim kullanılmaktadır. Sağlıkta yaşam kalitesini ele alan çalışmalar sağlığı ‘Bir hastalık veya tedaviyle bağlantılı olan fiziksel, duygusal ve sosyal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram’ olarak ele almaktadır (Deyo, Patrick, 1989; Revicki, 1989).

Sağlıkta iyilik halinin ölçülebilmesinde yaşam kalitesi kavramı geliştirilmiştir. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel işlevlerini, ruhsal durumunu, aile içindeki ve dışındaki toplumsal ilişkilerini, çevreden etkilenmişlik düzeylerini kapsar ve bu durumun bireyin işlevselliğini ne derece etkilediğini gösterir (Testa, Simonson, 1996). Tıbbın giderek ilerlediği günümüzde, sadece hastalıkların ortadan kaldırılması değil, kişilerin yaşam kalitelerinin arttırılmaları da hedeflenmektedir. Bu nedenle DSÖ tarafından birçok ölçek geliştirilmiştir (Yıldırım, Hacıhasanoğlu, 2011). Bu ölçeklere örnek olarak “Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL)”, “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (ÇİYKÖ) 8-12 Yaş Çocuk Formu” ve “Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği” verilebilir (TOAD, 2018).

Literatürde kaygı düzeyi ve yaşam kalitesi üzerine sınırlı sayıda kaynak bulunmaktadır. Ülkemizde şanlı çocuk aileleri üzerinde yapılan bir çalışmada ailelerin çocuğa bakım vermektan korktukları, çocuğun fiziksel sorun yaşamaları, çocukla dışarı

çıkamamaları, ekonomik problemler yaşamaları ve gergin hissetmeleri ailedeki kaygıyı ve yaşam kalitesini etkilediği belirtilmiştir (Erbaş, 2017).

2.11. HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE HEMŞİRELİK YÖNETİMİ

Hidrocefali, yaşamın tüm alanlarını tehdit eden bir durum olduğundan, hemşire bu çocukların izleminde çocuk ve aileyi bütüncül yaklaşımla ele almalıdır (Morton et al. 2017). Hemşire her yaş grubunda bu hastalığın belirti ve bulgularını bilmeli ve erken tanı için belirti ve bulgular konusunda aileyi de bilgilendirmelidir (Bkz. Tablo 2.6.1 belirti ve bulgular).

İlk tanılama sürecinde hemşire çocuğun nörolojik durumu ve intrakraniyal basıncın artmasına (KİBAS) ilişkin belirtileri gözlemelidir. Bebeklerde her gün baş çevresi ölçülmeli ve kaydedilmelidir. Çocuklarda KİBAS belirtisi olduğundan fontanelde kabarıklık/gerginlik olma kontrolü yapılmalıdır (Cartwright, Wallace, 2007). Hidrocefali, çok komplikasyonlu seyreden ve uzun süreli yatış, bakım ve tedavi gerektiren kronik hastalıktır. Hidrocefalide asıl tedavi cerrahidir. Cerrahi sonrası komplikasyonlar açısından (şant enfeksiyonu, tıkanması ve çalışmaması) yakından izlenmelidir. Şant yerleştirilen hastalarda şanta bağlı bakım konusunda ailelere ve uygun yaştaysa çocuğa eğitim verilmelidir. Aileye taburcu olmadan önce şant eğitimi yapılmalıdır. Aileye verilecek eğitimler aşağıdaki konuları içermelidir:

- Uyku hali, baş ağrısı, kusma, huzursuzluk ve ön fontanelde gerginlik gibi belirtiler gözlenmelidir. Bu belirtilerden biri varsa hastaneye başvurulmalıdır.
- Çocuğun yatağının baş kısmı en az 30 derece yüksekte olmalıdır. Çocuğun başı yataktan aşağıya sarkmamalıdır.
- Konstipasyonu önlemek için sıvı alımının desteklenmesi ve posalı yiyecekler (yeşil yapraklı sebze ve meyveler, erik, kayısı kompostosu vb.) konusunda eğitilmelidir.
- Çocuğun yaşına uygun sosyal aktivitelere izin verilmeli, vurdulu kırdılı oyunlar yerine sakin oynayabileceği oyunlara (satranç, dama, puzzle, oyun hamuru yoğurma, kuklalar, resim yapma, müzik aleti kullanma, öykü yazma vb.) yönlendirilmeli, arkadaş edinmesine fırsat sağlanarak aşırı koruyucu davranışlarla sosyal gelişimi engellenmemelidir.

- Enfeksiyon belirtileri yönünden izlenmeli ve yüksek ateş, baş ağrısı, fişkırr tarzda kusma vb. belirtiler görüldüğünde kontrol zamanı beklenilmeden servise başvurulmalıdır.
- Kontroller düzenli olarak yaptırılmalıdır, çocuğun yaşı büyüdükçe şant revizyon operasyonları gerekebileceği belirtilmelidir.
- Aileye bu konularda taburculuk eğitimleri görsel ve yazılı kaynaklarla verilmelidir (Çavuşođlu, 2013; Gürol ve ark. 2015).

Bu çocukların dođuştan beklenen yaşam süreleri tedavideki gelişmelere yanıtla uzadıđından, çocukların sosyal entelektüel yaşamlarının ele alınması önem taşımaktadır. Yaş ilerledikçe çocuklarda yaşamın tüm alanları etkilendiđinden çocukların zihinsel kapasitelerinin artırılması, okul başarıların yükseltilmesi gibi sosyal yaşamın güçlendirilmesinde okulla iş birliđi yapılmasında hemşire aktif rol almalıdır. Bu yüzden yaşamın tüm alanlarında gelişimsel takip yapılması zorunludur. Gelişimsel düzeyde aileye yeterli danışmanlık verilmelidir. Sosyal gelişimlerinin geri kalmaması için uygun aktiviteler önceden planlanmalıdır (Çavuşođlu, 2013).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu araştırma hidrosefalili çocuklara sahip ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı çalışma olarak yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YERİ

Bu araştırma Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastaneleri Beyin Cerrahi kliniğinde yatan hidrosefali tanısı olan çocukların ebeveynleri üzerinde yapılmıştır. Beyin Cerrahi kliniği, yataklı servis, birinci basamak yoğun bakım ve üçüncü basamak yoğun bakımdan oluşmaktadır. Serviste üç küçük çocuk yatağıyla beraber 41 yatak kapasitesi vardır. Birinci basamak yoğun bakım sekiz yatak kapasiteli ve servisle yan yanadır. Üçüncü basamak yoğun bakım ise 13 yatak kapasiteli olup, toplam 62 yatakla hizmet vermektedir. Üç çocuk yatağı dışında normal yatalara da çocuk hastalar alınmaktadır. Beyin Cerrahi kliniğinde 3'ü profesör, 3'ü Doçent, 11'i araştırma görevlisi 17 doktor, servis ve yoğun bakımlarda toplam 30 hemşire görev yapmaktadır. Erciyes Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü verilerine göre Beyin Cerrahi kliniği yıllık ortalama %90 doluluk oranıyla çalışmaktadır. Yine aynı verilere göre 2015 yılında yapılan ameliyat sayısı 2240, 2016 yılında yapılan ameliyat sayısı ise 2129'dur. Hastalar poliklinikten ve acilden kabul edilmektedir. Hastalar ortalama 3-7 gün arasında kalmaktadır. Ameliyat sonrası taburculuk eğitimi hemşireler ve doktorlar tarafından verilmekte olup, taburcu olan hastalar sık aralıklarla kontrole çağrılmaktadır. Erciyes Üniversitesi İç Anadolu bölgesinin merkezinde bulunması, ulaşım kolaylığı, uzman ekibi dolayısıyla tüm Türkiye'den hasta alan bir kurumdur.

3.3. ARAŞTIRMA EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Beyin Cerrahi Kliniğinde Şubat-Eylül 2017 tarihleri arasında yatan 0-18 yaş arası hidrosefalili çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmeyip, belirtilen tarihler arasında araştırmaya katılmayı kabul eden hidrosefalili çocuğa sahip, iletişim kurulabilecek, mental problemi olmayan tüm anne ve babalar örnekleme

alınmıştır. Bu çalışmaya katılan kişilerin %85.7'si çocuğun annesi %14.3'ü ise çocuğun babasıdır.

Yapılan minitab programında, güç (power) analizi sonucunda %5 sapma oranı ve %99 güven aralığında 67 hastanın istatistiksel olarak yeterli olduğu hesaplanmıştır. Çalışma 70 ebeveyn üzerinde tamamlanmıştır.

3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE YÖNTEMİ

Araştırmada veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından literatürden yararlanılarak, hazırlanmış olan “Sosyodemografik Veri Formu” ve ebeveynlerin kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla “Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (State Trait Anxiety Inventory STAI)” ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla “Kısa Form 36 (Short Form-36; SF-36)” kullanılmıştır (Oner, Le Compte, 1983; Ware, Sherbourne, 1992; Koçyiğit et al. 1999).

Araştırmanın bağımlı değişkeni olarak durumluk-sürekli kaygı düzeyi ve yaşam kalitesi düzeyi alınmıştır. Araştırmanın bağımsız değişkenleri olarak çocuk ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri (çocuğun yaşı, cinsiyeti, kardeş sayısı, hastalığın tanı zamanı, yapılan girişim, yatış süresi, ebeveynlerin yaş, eğitim düzeyi, gelir düzeyi vb.) alınmıştır.

3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu

Çocuk ve ebeveyni hakkındaki bazı bilgileri elde etmek amacı ile araştırmacı tarafından hazırlanan “Sosyodemografik Veri Formu”nda çocuğun cinsiyeti, yaşı, doğum şekli, kardeş sayısı, doğum sırası, anne-baba yaşı, anne-baba eğitim durumu, anne-baba mesleği, aile tipi, ortalama aile geliri, ailenin yaşadığı yer, ailenin sağlık güvencesi, ailenin bakmakla yükümlü olduğu diğer kişiler, ilk tanı koyma zamanı, yapılan cerrahi işlem ve zamanı, kaç kere ameliyat olduğu, yatış süresi, eşlik eden başka hastalık olup olmadığı yer almaktadır. “Sosyodemografik Veri Formu”ndaki sorular 27 sorudan oluşmuştur.

3.4.2. Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (State Trait Anxiety Inventory- STAI)

İlk olarak Spielberger tarafından geliştirilen (1970) ve Öner ve Le Compte (1983) tarafından Türk kültürüne uyarlanan, geçerlik ve güvenirlik çalışmalarıyla birlikte norm çalışmalarının da oluşturulduğu Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri; 20 maddeden oluşan Durumluk Kaygı Envanteri ile 20 maddeden oluşan Sürekli Kaygı Envanteri olarak toplam 40 sorudan oluşmaktadır. Durumluk Kaygı Envanteri, bireylerin belirli bir anda belirli koşullarda kendisini nasıl hissettiğini betimlemesini, içinde bulunduğu duruma ilişkin duygularını dikkate alarak maddeleri cevaplamasını gerektirirken, Sürekli Kaygı Envanteri, bireyin genellikle kendisini nasıl hissettiğini belirler. Envanterdeki soruların her biri dörtlü likert tipi olup, seçeneklerin ağırlık değerleri 1'den 4'e kadar değişir. Buna göre envanter 20 sorudan oluştuğu için her envanterden elde edilen toplam puan değeri 20 ile 80 arasında değişmektedir. Yüksek puan yüksek kaygı seviyesini gösterir. Form, ilköğretim mezunu seviyesinde okuma – yazması olan bireyler tarafından özel yardıma gereksinim duymadan doldurulabilir; ancak bazen yönergeyi ya da envanterdeki kimi ifadeleri anlamada güçlük çekenler olabilir. Eğer, doldurulan formda üçten fazla soruya yanıt verilmediyse form geçersiz sayılır ve puanlandırılmaz (Öner ve Le Compte, 1983). Envanterde doğrudan (düz) ve tersine dönmüş ifadeler bulunmaktadır. Olumsuz duygular, doğrudan ifadelerle; olumlu duygular da tersine dönmüş ifadelerle dile getirilir. Tersine dönmüş ifadeler puanlanırken 1 ağırlık değerinde olan maddeler 4'e, 4 ağırlık değerinde olan maddeler 1'e dönüştürülür. 4 değerindeki cevap doğrudan ifadelerde kaygının yüksek olduğunu gösterir. 1 değerindeki cevaplar tersine dönmüş ifadelerde yüksek kaygıyı, 4 değerindekiler düşük kaygıyı gösterir. 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19 ve 20'nci sorular Durumluk Kaygı Envanteri 'inde tersine dönmüş ifadelerdir. 21, 26, 27, 30, 33, 36 ve 39'uncu sorular Sürekli Kaygı Envanteri 'inde tersine dönmüş ifadelerdir (Öner ve Le Compte, 1983). Puanlama, elle ya da bilgisayarla yapılabilir. Elle puanlamada doğrudan ve tersine dönmüş her bir ifade için iki ayrı anahtar hazırlanır. Bir anahtarla doğrudan ifadelerin, ikinci anahtarla tersine dönmüş ifadelerin toplam ağırlıkları saptanır. Doğrudan ifadelerin toplam ağırlıklı puanından ters ifadelerin toplam ağırlıklı puanı çıkartılır. Bu sayıya önceden saptanmış değişmeyen bir değer eklenir. Değişmeyen değer Durumluk Kaygı Envanteri için 50, Sürekli Kaygı Envanteri için ise 35'dir. Değişmeyen değerlerin işleme katılması, tersine dönmüş ifadelerle verilen cevapları

kendiliğinden düzeltilmiş olur. Son elde edilen değer bireyin kaygı puanıdır. Büyük gruplar için bilgisayarla puanlama yapılabilir (Öner ve Le Compte, 1983). Yazarın envanterdeki Cronbach's alpha değeri 0.80 iken yapılan analiz sonucunda bu çalışma için Cronbach's alpha değeri 0.85 bulunmuştur.

3.4.3. Yaşam Kalitesi Kısa Form 36 (Short Form-36; SF-36)

Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Rand Corporation tarafından geliştirilmiş ve kullanıma sunulmuş olan (Ware ve Sherbourne 1992) Kısa form 36'nın geçerlilik ve güvenilirliğini Koçyiğit ve arkadaşları (1999) yapmıştır. Jenerik ölçüt özelliğine sahip bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Sekiz boyutun ölçümünü sağlayan 36 maddeden oluşmaktadır. Bu maddeler; fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları, mental sağlık, enerji/vitalite, ağrı ve sağlığın genel algılanması alt kategorilerinden oluşmaktadır ve her biri 0-100 arasında puan almaktadır. Değerlendirme bazı maddeler dışında likert tipi yapılmakta ve son 4 hafta göz önünde bulundurulmaktadır. Alt ölçekler sağlığı 0-100 arasında değerlendirir ve 0 kötü sağlık durumunu, 100 iyi sağlık durumunu göstermektedir (Ware, Sherbourne, 1992). Her soru maddesinin yanında içinde küçük harflerle yazılmış rakamlar bulunmaktadır. Bu rakamlar belirli yönergelerle göre hesaplanır. 1, 2, 20, 22, 34, 36 numaralı sorularda sırasıyla hastanın işaretlediği 1 kutucuğu 100 puan, 2 kutucuğu 75 puan, 3 kutucuğu 50 puan, 4 kutucuğu 25 puan ve 5 kutucuğu sıfır puan olarak kabul edilir. 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 numaralı sorularda 1 kutucuğu 0 puan, 2 kutucuğu 50 puan ve 3 kutucuğu 100 puan olarak hesaplanır. 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 numaralı sorularda ise 1 kutucuğu 0 puan, 2 kutucuğu 100 puan olarak kabul edilir. 21, 23, 26, 27, 30 numaralı maddelerde 1 kutusu 100 puan, 2 kutucuğu 80 puan, 3 kutucuğu 60 puan, 4 kutucuğu 40 puan, 5 kutucuğu 20 puan ve 6 kutucuğu 0 puan olarak hesaplanır. 24, 25, 28, 29, 31 numaraları sorularda ise 1 kutucuğu 0 puan, 2 kutucuğu 20 puan, 3 kutucuğu 40 puan, 4 kutucuğu 60 puan, 5 kutucuğu 80 puan ve 6 kutucuğu 100 puan olarak kabul edilir. 32, 33, 35 numaralı sorularda ise 1 kutucuğu 0 puan, 2 kutucuğu 25 puan, 3 kutucuğu 50 puan, 4 kutucuğu 75 puan ve 5 kutucuğu 100 puan olarak alınır. Hesaplama ise alt parametreler ayrı ayrı hesaplanır. Fiziksel fonksiyon hesaplanırken 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 numaralı sorulara karşılık gelen puanların toplamı 10'a bölünür. Fiziksel rol güçlüğü

hesaplanırken, 13, 14, 15, 16 numaralı soruların puanları toplamı 4'e bölünür. Emosyonel rol güclüğü puanında 17, 18, 19 numaralı soruların puanları 3'e bölünür. Enerji/canlılık/vitalite hesaplamasında 23, 27, 29, 31 numaralı soruların puanları toplamı 4'e bölünür. Ruhsal sađlıkta 24, 25, 26, 28, 30 numaralı puanlar toplamı 5'e bölünür. Sosyal işlev puan hesaplamasında 20 ve 32 numaralı soruların puanları toplamı 2'ye bölünür. Ağrı puan hesaplamasında 21 ve 22 numaralı soruların puanları toplamı 2'ye bölünür. Genel sađlık algısı puanlamasında ise 1, 33, 34, 35, 36 numaralı soruların puanları toplamı 5'e bölünerek bulunur. Demiral ve arkadaşlarınca SF-36 yaşaam kalitesi ölçeğinin Türk toplumu için norm deđerleri belirlenmiştir (Tablo 3.4.3.1.). Bu çalışmada norm deđerler referans deđerler olarak kullanılmıştır. Bu çalışmadan elde edilen deđerler Tablo 3.4.3.2'de gösterilmiştir (Demiral et al. 2006).

Tablo 2. Yaşaaam Kalitesinin Türk Toplumu İçin Norm Deđerleri

	Kadın	Erkek	P*
Fiziksel fonksiyon	80.6±21.7	87.7±14.1	0.000
Fiziksel rol güclüğü	82.9±28.6	89.8±19.3	0.000
Ađrı	81.0±20.2	85.1±16.4	0.001
Genel sađlık algısı	69.1±16.9	73.6±14.9	0.000
Enerji, canlılık, vitalite	63.4±13.7	65.7±11.9	0.098
Sosyal işlevsellik	90.1±12.9	91.7±12.8	0.017
Emosyonel rol güclüğü	89.0±22.5	92.8±15.1	0.001
Ruhsal sađlık	70.1±11.4	71.0±10.6	0.727

(Demiral et al. 2006).

Tablo 3. Hidrosefalili Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Yaşaaam Kalitesi Ölçeđi Puan Ortalamaları

	Kadın	Erkek	P*
Fiziksel fonksiyon	62.16±17.16	61.50±20.82	0.915
Fiziksel rol güclüğü	37.08±32.08	35.00±35.74	0.853
Ađrı	49.79±21.79	42.00±30.11	0.326
Genel sađlık algısı	42.50±6.34	43.00±5.37	0.815
Enerji, canlılık, vitalite	39.75±8.40	43.50±9.44	0.204

Sosyal işlevsellik	34.37±19.20	35.00±22.66	0.926
Emosyonel rol güçlüğü	34.44±28.76	43.33±38.65	0.393
Ruhsal sağlık	44.86±7.83	46.40±9.08	0.577

*: t test uygulanmıştır.

3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ UYGULANMASI

“Sosyodemografik Veri Formu” ve diğer ölçekler Erciyes Üniversitesi Başhekimliğinden yazılı izin alınarak Şubat-Eylül 2017 tarihleri arasında Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Beyin Cerrahi Kliniğinde çocuğu olan ebeveynler üzerinde uygulanmıştır. Anketler araştırmacı tarafından hasta odasında ya da hasta yatağı başında refakatçi olan anne ya da baba ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Toplam görüşme süresi yaklaşık 20-30 dakika sürmüştür. Araştırmada ön uygulamaya gidilmiş olup 10 ebeveyn ön uygulamaya tabi tutulmuştur. Ön uygulama sonucunda güç analizi yapılmıştır. Bu ebeveynler daha sonra yeniden örnekleme dahil edilmiştir.

3.6. VERİLERİN ANALİZİ

Çalışmadan elde edilen verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler ve sürekli değişkenler için ortalama ± standart sapma olarak tablo halinde verilmiştir. Kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak özetlenmiştir. Sayısal değişkenlerin normallik testi $n < 50$ olduğu durumda Shapiro Wilks testi, $n > 50$ olduğu durum/durumlarda ise Kolmogrov Smirnov testi ile kontrol edilmiştir. Bağımsız grupların karşılaştırılmasında normal dağılım gösteren ve $n > 10$ şartını sağlayan durumlarda parametrik bir test olan Independent Samples t test kullanılmıştır. Bağımsız ikiden fazla grup için normal dağılım gösteren ve $n > 30$ olduğu durumlarda One-Way ANOVA testi kullanılmıştır. Gruplar arasındaki farklılıklar parametrik testlerin uygulandığı karşılaştırmalar için, verinin dağılıma göre homojen olduğu durumda Tukey testi kullanılmıştır. İstatistiksel analizler R 3.3.2v (açık kaynak) programı ile yapılmış ve istatistik analizlerde anlamlılık düzeyi 0.05 (p-value) olarak dikkate alınmıştır. Tüm verilerin analizinde SPSS 23.0 istatistik paket programı kullanılmıştır.

3.7. ARAŐTIRMANIN ETİK BOYUTU

Erciyes Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Arařtırma Merkezinden anketleri uygulamak için Erciyes Üniversitesi Tıp Fakóltesi Dekanlığı Etik Kurulundan 25.01.2017 tarihli 96681246 nolu etik kurul izni (Ek-1), 12.12.2016 tarihli ve 14065294-044-E-20884 sayılı gerekli tüm kurum izinleri (Ek-2) alınmıřtır. Arařtırmaya katılan tüm ebeveynlere arařtırma hakkında bilgilendirilmiř gönüllü olur formu (BGOF; Ek-3) ile bilgi verilerek izinleri alınmıřtır.



4.BULGULAR

Tablo 4. Hidrosefalili Çocukların Sosyodemografik Özellikleri (N=70)

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Cinsiyet		
Kız	38	54.3
Erkek	32	45.7
Yaş		
0 yaş	22	31.4
1-3 yaş	14	20.0
4-6 yaş	16	22.9
7 yaş ve üzeri	18	25.7
Doğum Şekli		
Sezeryan Doğum	34	48.6
Normal Doğum	36	51.4
Doğum Sırası		
İlk Çocuk	27	38.6
Ortanca Çocuk	25	35.7
Son Çocuk	18	25.7
Kardeş Sayısı		
Kardeşi yok	15	21.4
1 kardeşi var	23	32.8
2 kardeşi var	16	22.9
3 ve üzeri kardeşi var	16	22.9
İlk Tanı Alma Zamanı		
Son 1 yılda	35	50.0
1-5 yıl içinde	27	38.6
6 yıl ve üzeri	8	11.4
İlk Cerrahi İşlem Zamanı		
Son 1 yılda	35	50.0
1-4 yıl	24	34.3
5 yıl ve üzeri	11	15.7

Ameliyat Sayısı		
1-4 arası ameliyat	54	77.1
5-9 arası ameliyat	9	12.9
10 ve üzeri ameliyat	7	10.0
Çocuğa Yapılan İşlem		
Ventriküloperitoniyal Şant Takılması	53	75.7
Ventriküloperitoniyal Şant Revizyonu	9	12.9
Eksternal Ventriküler Drenaj	8	11.4
Hastalık Kazanılma Şekli		
Konjenital	58	82.8
Edinsel	12	17.2
Hastanede Yatma Süresi		
1-4 gün	24	34.3
5-9 gün	17	24.3
10 gün ve üzeri	29	41.4
TOPLAM	70	100.0

Hidrosefalili çocukların sosyodemografik özellikleri Tablo 4.1.'de verilmiştir. Tablo 4.1 incelendiğinde; hidrosefalili çocuklarının %54.3'ü (n=38) kız çocuğu olduğu ve %31.4'ü (n=22) 0 yaş (365 günün altı) grubundadır. Hidrosefalili çocukların %51.4'ü (n=36) normal doğum olup %38.6'sı (n=27) ilk çocuktur. Bu çocukların %32.8'i (n=23) ise en az bir kardeşe sahiptir.

Çocukların yarısı (n=35) hidrosefali tanısını son 1 yıl içinde almıştır ve yine çocukların %50'si (n=35) ilk cerrahi operasyonlarını son 1 yılda geçirmişlerdir. Çocukların %77.1'i (n=54) ise 1 ile 4 arası ameliyat geçirmiş ancak yapılan incelemede ameliyat geçirmiş çocukların ortalama 3.72 ± 4.18 ameliyat geçirdikleri minimum 1 ve maksimum 22 kez ameliyat geçiren çocuk bulunmaktadır. Çocukların %75.7'sine (n=53) VP şant cerrahisi uygulanmıştır. Çocukların %82.8'inde (n=58) hidrosefali konjenital/doğuştan olarak meydana gelmiştir. Araştırmaya dahil olan hidrosefalili çocukların 1 ila 150 gün arasında yatmakta olduğu ve ortalama 17.02 ± 26.18 gün hastanede yattıkları belirlenmiştir.

Tablo 5. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (N=70)

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Görüşülen Kişi		
Anne	60	85.7
Baba	10	14.3
Anne yaşı		
18-25 yaş	10	14.3
26-33 yaş	22	31.4
34-41 yaş	21	30.0
42-49 yaş	14	20.0
50 ve üzeri	3	4.3
Baba Yaşı		
18-25 yaş	8	11.4
26-33 yaş	20	28.6
34-41 yaş	20	28.6
42-49 yaş	15	21.4
50 ve üzeri	7	10.0
Anne Eğitim Durumu		
Okur Yazar Değil	6	8.6
İlkokul	22	31.4
Ortaokul/Lise	33	47.1
Lisans ve Üzeri	9	12.9
Baba Eğitim Durumu		
Okur Yazar Değil	6	8.6
İlkokul	13	18.6
Ortaokul/Lise	40	57.1
Lisans ve Üzeri	11	15.7
Anne Çalışma Durumu		
Çalışan	32	45.7
Çalışmayan	38	54.3
Baba Çalışma Durumu		
Çalışan	65	92.9

Çalışmayan	5	7.1
Aile Geliri		
Gelir gidere denk	47	67.1
Gelir giderden yüksek	15	21.4
Gelir giderden düşük	8	11.5
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	61	87.1
Geniş Aile	9	12.9
Ailenin Yaşadığı Yer		
Şehir	58	82.9
Taşra	12	17.1
Sağlık Güvencesi		
Var	62	88.6
Yok	8	11.4
Bakımından sorumlu olduğu başka kişilerin varlığının çocuğun bakımını etkileme durumu		
Evet	24	34.3
Hayır	46	65.7
Çocuğun hastalığına bağlı kendinde gelişen sorunlar		
Psikolojik sorunları	38	66.7
Fizyolojik sorunlar	19	33.3
Çocuğun hastalığını kabullenme durumunu ifadesi		
İyi	18	25.7
Orta	29	41.4
Kötü	23	32.9
TOPLAM	70	100.0

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri Tablo 4.2’de verilmiştir. Tablo 4.2 incelendiğinde görüşülen kişinin %85.7’sinin (n=60) anneler olduğu, annelerin %31.4’ünün (n=22) 26-33 yaş aralığında, babaların %28.6’sının (n=20) ise 26-33 ve 34-41 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Annelerin %47.1’i (n=33) ortaokul/lise mezunu olup, %45.7’si (n=32) çalışmaktadır. Babaların çoğu (%57.1, n=40) ortaokul/lise

mezunu olup, %92.9'u (n=65) çalışmaktadır. Tablo 4.2'de hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin %67.1'inin (n=47) gelir ve giderleri denk olup, çoğu çekirdek ailedir (%87.1, n=61). Ailelerin çoğu (%82.9, n=62) şehirde yaşamaktadır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %88.6'sı (n=62) sağlık güvencesine sahiptir. Çalışmada ebeveynlerin hastalık süresince %66.7'si kendilerinde psikolojik problemler ortaya çıktığını belirtmiş ve hastalığı iyi düzeyde kabullendiklerini ifade eden ebeveyn oranı %25.7 (n=18) olarak belirlenmiştir.



Tablo 6. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

	Durumluk Kaygı Puanı	Test	p	Sürekli Kaygı Puanı	Test	p
Çocuğun Cinsiyeti						
Erkek	58.40±10.32	t= 0.304 ^b	0.762	48.21±6.31	t= -0.785 ^b	0.435
Kadın	59.15±10.26			46.78±8.50		
Çocuğun Yaşı						
0 yaş (n=22)	62.81±10.49	F= 2.528 ^a	0.065	47.09±6.74	F= 0.716 ^a	0.546
1-3 arası (n=14)	54.00±11.64			48.50±9.37		
4-6 arası (n=16)	56.87 ± 6.54			45.37±5.57		
7 ve üzeri (n=18)	59.38±10.14			48.88±8.60		
Doğum Şekli						
Sezaryen doğum (n=34)	60.23±11.12	t= 1.132 ^b	0.261	47.11±7.81	t= -0.347 ^b	0.729
Normal doğum (n=36)	57.47±9.25			47.75±7.41		
Kardeş Sayısı						
Kardeşi yok (n=15)	65.33±11.72 ^x	F= 4.378 ^a	0.007*	47.20±6.84	F= 6.067 ^a	0.001**
Bir kardeş (n=23)	54.26±8.67 ^y			43.21±5.57 ^x		
İki kardeşi var (n=16)	57.43±8.96			48.62±7.88		
Üç ve üzeri kardeşi var (n=16)	60.62±9.04			52.56±7.40 ^y		
Doğum Sırası						
İlk çocuk (n=27)	58.66±13.03	F= 0.038 ^a	0.963	44.92±6.96	F= 3.374 ^a	0.400
Ortanca çocuk (n=25)	58.56±8.80			50.20±8.24		
Son çocuk (n=18)	59.38±7.38			47.38±6.39		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanıldı.

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanıldı.

x,y:Tukey testi analizi kullanıldı. *: p<0.05 **p<0.01

Tablo 6 devamı: Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

	Durumluk Kaygı Puanı	Test	p	Sürekli Kaygı Puanı	Test	p
Tanı Alma Zamanı						
Son 1 yılda tanı alanlar (n=35)	62.37±9.30 ^x	F= 4.854 ^a	0.011*	47.02±7,29	F= 0.860 ^a	0.428
1-5 yıl içinde tanı alanlar (n=27)	54.77±9.88 ^y			47.00±7.77		
6 yıl ve üzeri tanı alanlar (n=8)	56.87±10.78			50.75±8.20		
Ameliyat Sayısı						
1-4 arası ameliyat (n=54)	59.37 ±10.27	F= 0.763 ^a	0.470	47.16±7.87	F= 0.547 ^a	0.581
5-9 arası ameliyat (n=9)	59.00 ±5.76			46.88±3.98		
10 ve üzeri ameliyat (n=7)	54.28 ±14.07			50.28±8.86		
Hastanede Yatma Süresi						
1-4 gün arası hastanede yatma (n=24)	57.25 ± 9.76	F= 0.684 ^a	0.508	45.33±8.84	F= 1.870 ^a	0.162
5-9 gün arası hastanede yatma (n=17)	61.05 ± 11.05			47.23±7.23		
10 gün ve üzeri hastanede yatma (n=29)	58.79 ± 10.20			49.31±6.27		
Hastalık Kazanım Şekli						
Konjenital (n=58)	58.46 ± 10.96	t= -0.625 ^b	0.534	48.01±7.53	t= 1.407 ^b	0.164
Sonradan (n=12)	60.50 ± 5.41			44.66±7.38		
Çocuğa yapılan işlem						
Ventriküloperitoniyal sant takılması (n=53)	59.43 ± 10.85	F= 1.431 ^b	0.246	47.09±7.49	F= 1.414 ^b	0.250
Ventriküloperitoniyal şant revizyonu (n=9)	53.55 ± 5.52			45.88±3.14		
Ekternal ventriküler drenaj (n=8)	60.62 ± 8.86			51.50±10.6		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanıldı.

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanıldı. *:p<0.05

Tablo 4.3'te hidrosefalili çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Tablo 4.3 incelendiğinde, çocukların cinsiyetinin, yaşının, doğum şeklinin, doğum sırasının, çocuğa yapılan ameliyat sayısının, çocuğa yapılan işlemin, hastanede ortalama yatma süresinin, hastalığın kazanılma şeklinin ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerinde etkisinin bulunmadığı ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Ancak tablo 4.3'te görüldüğü gibi çocuğun kardeş sayısının ve tanı alma süresinin ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi üzerinde etkisinin bulunduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0.01$). Kardeşi olmayan çocukların ebeveynlerinin durumluk kaygı puan ortalamasının (65.33 ± 11.72), bir kardeş olan çocukların ebeveynlerinin durumluk kaygı puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Aynı durum sürekli kaygı puanları üzerinde bakıldığında 3 ve üzeri çocuğu olan ebeveynlerin sürekli kaygı puan ortalamalarının (52.56 ± 7.40), bir çocuğu olan ebeveynlerin sürekli kaygı puan ortalamasına göre (43.21 ± 5.57) yüksek olduğu, aradaki farkın ileri düzeyde anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0.01$).

Çalışmaya katılan çocukların tanı alma zamanı ile ebeveynlerin durumluk kaygı puan ortalamaları incelendiğinde (62.37 ± 9.30), son bir yılda tanı alanlar ile 1-5 yıl arasında tanı alanlara göre (54.77 ± 9.88) yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.01$). Ancak tanı alma zamanının ebeveynlerin sürekli kaygı düzeyini etkilemediği görülmüştür ($p<0.05$).

Tablo 7. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

	Durumluk Kaygı Puanı	Test	p	Sürekli Kaygı Puanı	Test	p
Anket Uygulanan Kişi						
Anne	58.65±10.57	t= -0.327 ^b	0.745	46.85±7.07	t= -1.625 ^b	0.109
Baba	59.80±8.17			51.00±9.68		
Anne Yaşı						
18-25 yaş (n=10)	64.90±9.66			49.60±5.25		
26-33 yaş (n=22)	57.22±12.85	F= 1.750 ^a	0.165	46.22±9.70	F= 1.552 ^a	0.209
34-41 yaş (n=21)	56.76±6.22			45.61±4.90		
42 ve üzeri yaş (n=17)	59.82±9.98			50.00±7.81		
Baba Yaşı						
18-25 yaş (n=8)	67.87±8.06 ^x			49.75±5.54		
26-33 yaş (n=20)	57.50±12.43	F= 2.673 ^a	0.054*	47.85±9.32	F= 2.962 ^a	0.038*
34-41 yaş (n=20)	56.70±8.13 ^y			43.55±5.22 ^x		
42 ve üzeri yaş (n=22)	58.63±9.20			49.77±7.21 ^y		
Annenin Eğitimi						
Okuryazar değil (n=6)	71.33±8.18 ^x			62.16±8.20 ^x		
İlkokul (n=22)	59.68±10.77 ^y	F= 5.280 ^a	0.003*	49.00±4.15 ^y	F= 35.585 ^a	p<0.001**
Ortaokul/Lise (n=33)	57.78±8.03 ^y			46.69±4.36 ^y		
Lisans ve üzeri (n=9)	52.11±11.07 ^y			36.55±5.00 ^y		
Babanın Eğitimi						
Okuryazar değil (n=6)	71.33±8.18			62.16±8.20 ^x		
İlkokul (n=13)	62.30±11.95	F= 5.538 ^a	0.002*	50.07±4.51	F= 34.745 ^a	p<0.001**
Ortaokul/Lise (n=40)	57.05±7.24			47.02±4.12 ^y		
Lisans ve üzeri (n=11)	54.27±12.89			37.81±5.32 ^y		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanıldı.

b: Bağımsız T testi Analizi kullanıldı.

x,y: Tukey testi analizi kullanıldı.

*: p<0.05

**:

p<0.01

Tablo 8. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

	Durumluk Kaygı Puanı	Test	p	Sürekli Kaygı Puanı	Test	p
Annenin Çalışma Durumu						
Çalışan (n=32)	57.06±9.66	t= 1.323 ^b	0.190	44.03±6.45	t= 3.782 ^b	p<0.001**
Çalışmayan (n=38)	60.28±10.56			50.31±7.29		
Babanın Çalışma Durumu						
Çalışan (n=65)	58.92±10.38	t= 0.319 ^b	0.751	47.58±7.65	t= 0.563 ^b	0.576
Çalışmayan (n=5)	57.40±8.61			45.60±6.65		
Aile Tipi						
Çekirdek Aile (n=61)	57.62±9.47	t= -2.646 ^b	0.003*	45.81±5.87	t= -5.612 ^b	p<0.001**
Geniş Aile (n=9)	66.88±12.02			58.44±8.83		
Aile Geliri						
Gelir gidere denk (n=47)	59.36±9.71 ^y	F= 7.462 ^a	0.001**	48.40±6.06 ^y	F= 19.624 ^a	p<0.001**
Gelir giderden yüksek (n=15)	52.26±9.17 ^x			39.93±5.77 ^x		
Gelir giderden düşük (n=8)	67.87±7.31 ^y			55.87±6.89 ^y		
Ailenin Yaşadığı Yer						
Şehir (n=58)	57.50±9.74	t= 5.996 ^b	0.017*	45.96±6.42	t= 15.648 ^b	p<0.001**
Taşra (n=12)	65.16±10.48			54.58±8.81		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanıldı.

b: Bağımsız T testi Analizi kullanıldı.

x,y:Tukey testi analizi kullanıldı.

*:p<0.05

**:

p<0.01

Tablo 4.4’de çalışmaya katılan ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Tablo 4.4 incelendiğinde, anne ve babaların eğitim düzeyi, babanın yaşı, aile tipi, ailenin gelir durumu, ailenin hastaneye yaşadığı yerin, annenin çalışma durumunun durumluk ve sürekli kaygı puanları üzerinde etkisi olduğu görülmüştür ($p<0.05$). Yapılan incelemede babaların yaşlarına göre durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). 18-25 yaş aralığında olan babaların durumluk kaygı puan ortalaması diğer yaş düzeylerine göre anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmış olup (67.87 ± 8.06), yapılan ileri analizde (Tukey testi) farkın 18-25 yaş ile 34-41 yaş arası babalardan kaynaklandığı belirlenmiştir. Baba yaş düzeyi 42 ve üzerinde olanların ise sürekli kaygı puanı daha yüksek olduğu, farkın ise 42 ve üzeri yaş ile 34-41 yaş arası babalardan kaynaklandığı belirlenmiştir.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin eğitim düzeyine göre Tablo 4.4. incelendiğinde, okuryazar olmayan annelerin (sırasıyla 71.33 ± 8.18 ; 62.16 ± 8.20) ve babaların (sırasıyla 71.33 ± 8.18 ; 62.16 ± 8.20) durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamaları, diğer eğitim düzeyindeki anne ve babalara göre daha yüksek olduğu görülmüş olup, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Çocukların ebeveynlerinin çalışma durumuna göre ise, çalışan ya da çalışmayan annelerin durumsal kaygıları arasında farkın anlamlı olmadığı ancak sürekli kaygı puan ortalamaları (50.31 ± 7.29 ; 44.03 ± 6.45) arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin %87.1 ile büyük çoğunluğu çekirdek ailedir (Tablo 4.2). Aile tipine göre ise geniş ailedekilerin durumluk (66.88 ± 12.02) ve sürekli kaygı puanlarının (58.44 ± 8.83) çekirdek ailedekilere göre yüksek olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.01$).

Aile gelir durumuna göre durumluk ve sürekli kaygı puan ortalamaları incelendiğinde, geliri düşük olan ailelerin durumluk kaygı puan ortalamalarının (67.87 ± 7.31) ve sürekli kaygı puan ortalamalarının (55.87 ± 6.89), geliri daha yüksek ve normal olanlara göre yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.01$).

Ebeveynin hastaneye geldiđi yere gre durumluk ve srekli kaygı puan ortalamaları incelendiđinde, tařradan gelenlerin durumluk kaygı puan ortalaması (65.16±10.48) ve srekli puan ortalamalarının (54.58±8.81), aynı Őehirde yařayanlara gre yksek olduđu, aradaki farkın istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı olduđu bulunmuřtur ($p<0.01$).



Tablo 9. Ebeveynlerin Sağlık Güvencesi, Bakmakla Yükümlü Olduğu Kişi, Hastalığı Kabullenme Düzeylerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

	Durumluk Kaygı Puanı	Test	p	Sürekli Kaygı Puanı	Test	p
Sağlık Güvencesi						
Var (n=62)	57.27±9.39	t= -3.843 ^a	p<0.001**	45.96±5.96	t= -5.386 ^a	p<0.001**
Yok (n=8)	70.75±8.81			58.87±9.24		
Evde bakılacak başka kişi varlığının etkileme durumu						
Evet (n=24)	60.58±8.83	t= 1.046 ^a	0.299	52.33±8.19	t= 4.396 ^a	p<0.001**
Hayır (n=46)	57.89±10.85			44.89±5.83		
Hastalık kabullenme düzeyi						
İyi (n=18)	49.66±8.35	F= 4.789 ^b	p<0.001**	44.83±7.20	F= 3.132 ^b	0.05*
Orta (n=29)	56.55±5.24			46.72±4.65		
Kötü (n=23)	68.82±7.67			50.39±9.81		

a: Bağımsız t Testi Analizi kullanıldı.

b: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanıldı.

*:p<0.05

** : p<0.01

Tablo 4.5’de arařtırmaya katılan ebeveynlerin saęlık gvencesi, evde bakılacak kiři varlıęı, hastalıęı kabullenme dzeylerine gre durumluk ve srekli kayęı puan ortalamalarının daęılımı verilmiřtir. Tablo 4.5 incelendięinde; saęlık gvencesi olmayan ebeveynlerin durumluk (70.75±8.81) ve srekli kayęı puan ortalamaları (58.87±9.24),sosyal gvencesi olanlara gre yksektir ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı olduęu belirlenmiřtir (p<0.01).

Tablo 4.5 evde bakıma muhtaç bařka kiřinin varlıęı ynnden incelendięinde, evde ebeveynlerin bařka bakıma ihtiyaçı olan kiřiye sahip olmalarının durumsal kayęı puan ortalamalarının (60.58±8.83), olmayanlara gre (57.89±10.85) daha yksek olduęu, ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenirken (p>0.05), srekli kayęı puanları (52.33±8.19) zerinde istatistiksel olarak anlamlı dzeyde etkisi olduęu saptanmıřtır (p<0.05).

Tablo 4.5’te ocuęun hastalıęını kendi ifadelerine gre kabullenme dzeyleri sorulmuř, hastalıęı kabullenme dzeyini kt olarak ifade eden ebeveynlerin (68.82±7.67), orta ve iyi olarak ifade edenlere gre durumluk kayęı dzeyinin yksek olduęu, aradaki farkın istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı olduęu belirlenmiřtir (p<0.01)

Tablo 10. Hidrosefalili Çocuğun Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Fiziksel Fonksiyon	Test	p	Fiziksel Rol Güçlüğü	Test	p	Emosyonel Rol Güçlüğü	Test	p	Enerji/ Canlılık /Vitalite	Test	p
Cinsiyet												
Kadın	61.44±18.26			39.47±33.70			37.71±31.16			40.92±8.37		
Erkek	62.81±17.91	t=0.314 ^b	0.754	33.59±31.50	t=0.749 ^b	0.456	33.33±29.32	t=0.602 ^b	0.549	39.53±8.92	t=0.671 ^b	0.504
Çocuğun Yaşı												
O yaş (n=22)	63.63±16.98			42.04±33.08			28.78±27.78			36.36±9.15		
1-3 arası (n=14)	67.85±20.72	F=	0.426	28.57±30.78	F=	0.666	35.71±38.01	F=1.752 ^a	0.165	42.50±7.27	F=2.616 ^a	0.058
4-6 arası (n=16)	58.43±17.76			39.06±38.69			50.00±27.21			43.12±7.71		
7 yaş ve üzeri (n=18)	58.88±17.19	0.941 ^a		34.72±28.61	0.526 ^a		31.48±26.74			40.83±8.44		
Doğum Şekli												
Sezeryan	65.00±18.54			34.55±30.16			35.29±31.71			39.11±8.65		
Doğum. (n=34)		t=	0.188		t= -0.552	0.583		t=	- 0.911		t= -1.107 ^b	0.272
Normal Doğum (n=36)	59.30±17.24	1.331 ^b		38.88±35.07			36.11±29.14	0.112		41.38±8.50		
Kardeş Sayısı												
Kardeşi yok	68.66±18.56 ^x			40.00±32.45			26.66±22.53			38.00±7.27		
1 kardeşi var	68.26±17.36	F=	0.01 ^{**}	33.69±31.63	F=	0.887	37.68±36.65	F=	0.452	36.52±7.89 ^y	F= 4.551 ^a	0.006 [*]
İki kardeşi var	56.56±16.50			40.42±38.59			43.75±29.10			43.43±9.25		
Üç ve üzeri kardeşi var	52.50±14.83 ^y	4.070 ^a		34.37±30.10	0.213 ^a		33.33±27.21	0.888 ^a		44.68±7.40 ^x		
Doğum Sırası												
İlk Çocuk	67.03±19.02			46.29±35.83			38.27±31.61			39.07±8.09		
Ortanca Çocuk	58.60±18.51	F=1.722 ^a	0.187	31.00±30.00	F=1.919 ^a	0.155	40.00±31.91	F=1.305 ^a	0.278	44.40±7.54 ^x	F=5.659 ^a	0.005 [*]
Son Çocuk	59.44±14.54			30.55±29.14			25.92±24.40			36.38±8.71 ^y		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanılmıştır.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır.

*:p<0.05 **:p<0.01

Tablo 10 devamı: Hidrosefalili Çocuğun Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Ruhsal Sağlık Test	P	Sosyal İşlev Test	P	Ağrı Test	P	Genel Sağlık Algısı Test	P
Cinsiyet								
Kadın	46.63±6.91		35.85±21.58		49.53±24.07		41.97±6.31	
Erkek	43.25±8.82	t=1.797 ^b	32.81±17.02	t=0.646 ^b	47.65±22.14	t=0.338 ^b	43.28±6.03	t=0.880 ^b
Çocuğun Yaşı								
0 yaş (n=22)	44.00±6.98		31.81±15.29		47.61±18.37		43.18±5.01	
1-3 arası (n=14)	46.28±9.50	F=	41.07±21.61	F=	54.10±25.69	F=0.438 ^a	43.92±7.38	F=0.556 ^a
4-6 arası (n=16)	47.50±6.83		31.25±20.41		49.68±26.34		41.56±8.31	
7 yaş ve üzeri (n=18)	43.33±8.70	1.023 ^a	35.41±21.96	0.819 ^a	44.86±24.13		41.66±4.20	
Doğum Şekli								
Sezeryan	45.64±8.36		34.19±16.94		49.48±21.49		42.20±6.41	
Doğum. (n=34)		t=		t= -0.113		t=		t= -0.478 ^b
Normal Doğum (n=36)	44.55±7.65	0.571	34.72±21.98	0.911	47.91±24.73	0.282 ^b	42.91±6.02	0.634
Kardeş Sayısı								
Kardeşi yok	45.33±7.19		33.33±14.68		55.33±23.90 ^x		43.33±6.98	
1 kardeşi var	42.95±6.84	F=	40.76±21.05 ^x	F=	56.73±22.02 ^x	F=	43.26±6.14	F= 0.699 ^a
İki kardeşi var	46.75±11.09		37.50±17.07		47.65±18.78		42.81±6.04	
Üç ve üzeri kardeşi var	46.25±6.36	0.895 ^a	23.43±20.34 ^y	2.848 ^a	31.87±20.09 ^y	4.906 ^a	40.62±5.73	
Doğum Sırası								
İlk Çocuk	46.22±7.79		40.74±20.09		59.90±25.24 ^x		43.51±6.47	
Ortanca Çocuk	46.24±9.09	F=2.158 ^a	32.50±21.04	F=2.695 ^a	39.40±21.16 ^y	F=6.336 ^a	40.80±6.40	F=1.627 ^a
Son Çocuk	41.77±5.69	0.124	27.77±13.92	0.075	44.72±14.44	0.003 [*]	43.61±5.08	0.204

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanılmıştır.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır.

*:p<0.05

Tablo 4.6'da hidrosefalili çocuğun sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Tablo 4.6. incelendiğinde; çocukların yaşı, doğum şeklinin yaşam kalitesini etkilemediği, çocuğun kardeş sayısı, doğum sırasının ebeveynlerin yaşam kalitesi alt normları olan fiziksel fonksiyon, enerji/canlılık/vitalite, sosyal işlev ve ağrı üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Buna göre kardeş sayısı ile fiziksel fonksiyon puanı, enerji/canlılık/vitalite puanı, sosyal işlev puanı ve ağrı puanı ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Çocuğun kardeşi olmayanların ebeveynlerinin fiziksel fonksiyon puanı (68.66 ± 18.56), üç ve üzeri kardeşi olan çocuğa sahip ebeveynlere göre (52.5 ± 14.83) yüksek olup yapılan incelemede farkın, üç ve üzeri çocuğa sahip olanlar arasındaki farktan kaynaklandığı belirlenmiştir. Ancak üç ve üzeri çocuğa sahip olan ebeveynlerin enerji, canlılık yaşam kalitesi puanının ise (44.68 ± 7.40), çocuğunun kardeşi olmayan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlılığı görülmüştür. Üç ve üzeri çocuğa sahip olan ebeveynlerin, sosyal işlev (23.43 ± 20.34) ve ağrı yaşam kalitesi puanının (31.87 ± 20.09) ise çocuğunun bir ya da iki kardeşi olanlara göre çok daha düşük olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlılığı belirlenmiştir ($p<0.05$).

Buna göre bir çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel fonksiyon yaşam kalitesi daha yüksekken, çocuk sayısı fazla olan ebeveynlerin enerji, canlılık yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu ancak üç ve üzeri kardeşi olan çocuğa sahip ebeveynlerde sosyal işlev ve ağrı düzeyi yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu söylenebilir. Genel sağlık algısını ise çocuğun yaşı, kardeş sayısı, doğum sırası ve doğum şeklinden etkilenmediği ($p>0.05$), ancak her düzeyde Türkiye normlarına göre çok düşük olduğu (Türkiye Normu, Kadınlarda 69.1 ± 16.9 , Erkeklerde 73.6 ± 14.9) görülmüştür.

Doğum sırasına göre ortanca çocuğun enerji/canlılık/vitalite puanı ilk ve son çocuğu hidrosefalili olanlara göre daha yüksek olduğu, ilk çocuğun ağrı puanı ortanca ve son çocuğu hidrosefalili olan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu da tespit edilmiştir.

Tablo 11. Hidrosefalili Çocukların Hastalık Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Fiziksel Fonksiyon	Test	p	Fiziksel Rol Güçlüğü	Test	p	Emosyonel Rol Güçlüğü	Test	p	Enerji/Canlılık/Vitalite	Test	p
Tanı Alma Zam.												
Son 1 yılda	62.57±17.75			40.71±32.13			32.38±26.17			37.57±9.18 ^y		
1-5 yılda	62.40±19.62	F=	0.860	33.33±34.66	F=0.513	0.601	43.20±34.26	F=1.574	0.215	42.96±7.50	F=3.375 ^a	0.028*
6 yıl ve üzerinde	58.75±14.57	0.151 ^a		31.25±29.12	^a		25.00±29.54	^a		43.12±5.93 ^x		
Ameliyat Sayısı												
1-4 arası	65.09±18.18 ^x			42.12±33.58 ^x			37.65±31.08			39.44±8.77		
5-9 arası	51.66±11.72 ^y	F=3.583 ^a	0.033*	13.88±13.17 ^y	F=3.662	0.031*	18.51±17.56	F=1.807	0.172	43.88±8.20	F= 1.221	0.301
10 ve üzeri	52.14±16.03			25.00±28.86	^a		42.85±31.70	^a		42.14±6.98		
Hastanede Yatma Süresi												
1-4 gün arası	63.75±18.25	F=	0.718	51.04±38.64 ^x	F=3.895	0.025*	48.61±35.41 ^x	F=	0.032*	36.87±9.41 ^y	F=4.597 ^a	0.013*
5-9 gün arası	59.11±18.04	0.332 ^a		26.47±25.72 ^y	^a		27.45±17.61 ^y	3.620 ^a		39.41±8.81		
10 gün ve üzeri	62.41±18.15			31.03±27.26			29.88±28.65 ^y			43.62±6.53 ^x		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır.

*:p<0.05

Tablo 11 devamı: Hidrosefalili Çocukların Hastalık Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Ruhsal Sağlık	Test	p	Sosyal İşlev	Test	p	Ağrı	Test	p	Genel Sağlık Algısı	Test	p
Tanı Alma Zam.												
Son 1 yılda	42.85±7.97			32.14±18.51			47.71±21.36			43.42±4.96		
1-5 yılda	47.25±8.15	F=	0.063	36.57±21.90	F=0.493	0.613	51.29±26.17	F=0.358 ^a	0.700	42.03±7.75	F=0.83	0.441
6 yıl ve üzerinde	47.5±4.50	2.890 ^a		37.50±16.36	^a		44.06±20.65			40.62±4.95		
Ameliyat Sayısı												
1-4 arası	44.07±8.01			37.03±19.72			51.62±23.24			43.88±5.63		
5-9 arası	46.66±6.63	F=2.559	0.085	25.00±17.67	F=2.128	0.127	38.05±14.56	F=1.986 ^a	0.145	39.44±5.83	F=6.816 ^a	0.002*
10 ve üzeri	50.85±7.19			26.78±16.81	^a		39.64±26.82			36.42±6.26		
Hastanede Yatma Süresi												
1-4 gün arası	44.00±7.07	F=	0.221	44.79±19.47 ^x	F=5.863	0.005*	55.31±23.90	F=	0.210	44.37±5.57	F=1.649 ^a	0.200
5-9 gün arası	43.29±8.85	1.544 ^a		27.94±14.34 ^y	^a		46.76±20.18	1.598 ^a		42.05±6.62		
10 gün ve üzeri	47.03±7.97			29.74±19.31			44.31±23.43			41.37±6.25		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır.

*:p<0.05

Tablo 4.7’de çalışmaya katılan hidrocefalili çocukların hastalık özelliklerine göre ebeveynlerin sağlıklı yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Buna göre ameliyat sayısı 1-4 arasında olan çocukların ebeveynlerin fiziksel fonksiyon (65.09 ± 18.18), fiziksel rol güçlüğü (42.12 ± 33.58) ve genel sağlık algısı puanlarının (43.88 ± 5.63), beş ve üzeri ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin puanlarından daha yüksek olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$).

Çocuğun hastalık tanısı alma zamanı ile ilgili ebeveynlerin sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi alt ölçeklerine bakıldığında enerji, canlılık puanında 6 yıldan daha eski tanı alan çocukların ebeveynlerinin puanının, bir-beş yıl arasında tanı alanlara göre daha yüksek olduğu (43.12 ± 5.93), aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür. Buna göre tanı alma zamanının ebeveynin enerji, canlılık yaşam kalitesi alanında etkili olduğu söylenebilir. Tanı zamanı geçmişte kalan ebeveynlerin enerji, aktivite yaşam kalitesinde bir artma olduğu düşünülebilir.

Hastanede yatma süresine göre yaşam kalitesi Tablo 4.7’de incelendiğinde, ebeveynlerin çocuğu 1-4 günden az yatanlarda fiziksel rol güçlüğü puanı (51.04 ± 38.64), emosyonel rol güçlüğü puanı (48.61 ± 35.41) ve sosyal işlev puanının (44.79 ± 19.47), beş ve üzeri günden fazla yatanlara göre daha yüksek puana sahip oldukları ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p < 0.05$), ters şekilde enerji, canlılık alt ölçek alanında ise 10 gün ve üzeri yatan ebeveynlerde daha yüksek puan olduğu (43.62 ± 6.53), aradaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Bu bulgu, hastanede yatma süresinin ebeveynlerin yaşam alanlarının birden fazla alanını etkilediği, yatma süresinin dört günden az olmasının ebeveynin fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve sosyal işlev alanlarında yaşam kalitesini olumlu etkileyeceği biçiminde yorumlanabilir.

Tablo 12 Devam: Ebeveynlerin Yaş ve Eğitim Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Ruhsal Sağlık	Test	p	Sosyal İşlev	Test	p	Ağrı	Test	p	Genel Sağlık Algısı	Test	p
Anne Yaşı												
18-25 arası	45.60±7.10			35.00±19.36			48.50±18.30			42.00±6.74		
26-33 arası	38.40±9.30	F=0.345 ^a	0.793	35.79±21.51	F=0.063 ^a	0.927	56.02±27.87	F=1.266 ^a	0.293	43.63±6.93	F=0.325 ^a	0.807
34-41 arası	41.66±8.26			33.33±18.68			46.19±19.69			41.90±6.41		
42 ve üzeri	42.05±8.11			33.82±21.08			42.35±21.82			42.35±4.71		
Baba Yaşı												
18-25 arası	46.00±4.78			32.81±18.82			48.12±20.56			42.50±7.55		
26-33 arası	46.00±8.25	F=0.218 ^a	0.884	34.37±18.08	F=0.029 ^a	0.993	54.50±27.05	F=0.923 ^a	0.435	43.00±6.36	F=0.288 ^a	0.834
34-41 arası	44.80±8.16			34.37±22.89			49.62±22.68			43.25±6.12		
42 ve üzeri	44.18±8.77			35.22±19.14			42.72±20.22			41.59±5.85		
Annenin Eğitimi												
Okur Yazar Değil	45.33±4.13			6.25±6.84 ^x			16.66±9.57 ^x			42.50±2.73		
İlköğretim	45.09±9.16	F= 0.004 ^a	1.000	38.06±16.58 ^y	F= 7.798 ^a	p< 0.001 [*]	48.75±16.34 ^y	F=17.197	p< 0.001 [*]	41.81±5.46 ^y	F=6.264 ^a	0.001 [*]
Ortaöğretim(lise)	45.09±8.44			33.33±16.13 ^y			45.53±18.51 ^y			41.06±6.34 ^y		
Lisans ve Üzeri	45.88±5.57			48.61±25.34 ^y			81.38±21.10 ^y			50.00±3.53 ^x		
Babanın Eğitimi												
Okur Yazar Değil	45.33±4.13			6.25±6.84 ^x			16.66±9.57 ^y			42.50±2.73		
İlköğretim	44.00±5.41	F= 0.121 ^a	0.947	29.80±15.76 ^y	F= 8.208 ^a	p< 0.001 [*]	42.5±17.50 ^y	F=16.965 ^a	p< 0.001 [*]	40.38±3.79 ^y	F=5.181 ^a	0.003 [*]
Ortaöğretim(lise)	45.50±9.31			36.56±16.10 ^y			47.5±17.42 ^y			41.62±6.63		
Lisans ve Üzeri	44.72±7.33			47.72±24.25 ^y			77.72±21.8 ^x			48.63±4.52 ^x		
a:	Tek	Yönlü	Varyans	Analizi	kullanılmıştır.	x,y:	tukey	Testi	Analizi	kullanılmıştır.*:p<0.01		

Tablo 4.8’de arařtırmaya katılan ebeveynlerin yař ve eđitim durumuna gre yařam kalitesi puan ortalamalarının dađılımı verilmiřtir. Tablo 4.8 incelendiđinde, anne ve baba yařının yařam kalitesi alt leđinin hibir alanında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadıđı grlmřtr. Annenin eđitim durumuna gre bakıldıđında, lisans ve st eđitim alan annelerin fiziksel fonksiyon puanı (82.77 ± 13.01), fiziksel rol glđ puanı (66.66 ± 39.52), sosyal iřlev puanı (48.61 ± 25.34), ađrı puanı (81.38 ± 21.10) ve genel sađlık algısı puanı (50.00 ± 3.53), diđer eđitim dzeyindeki annelere gre daha yksek olduđu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduđu belirlenmiřtir ($p<0.05$). Aynı durum babanın eđitim durumuna gre incelendiđinde; lisans ve st eđitim alan babaların fiziksel fonksiyon puanı (82.72 ± 11.96), emosyonel rol glđ puanı (57.57 ± 36.79), sosyal iřlev puanı (47.72 ± 24.25), ađrı puanı (77.72 ± 21.80) ve genel sađlık algısı puanının (48.63 ± 4.52), diđer eđitim dzeyindeki babalara gre daha yksek olduđu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduđu belirlenmiřtir ($p<0.05$).

Tablo 13. Ebeveynlerin Çalışma Durumu, Aile Tipi, Gelir Düzeyine Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Fiziksel Fonksiyon	Test	p	Fiziksel Rol Güçlüğü	Test	p	Emosyonel Rol Güçlüğü	Test	p	Enerji/ Canlılık Vitalite	Test	p
Anne Çalışma Durumu												
Çalışmıyor	61.05±17.08			35.52±25.75			33.33±28.99			40.13±8.17		
Çalışıyor	63.28±18.99	t=-0.514 ^b	0.609	38.28±39.64	t=-0.350 ^b	0.728	38.54±31.80	t=-0.716 ^b	0.476	40.46±9.18	t=-0.162 ^b	0.871
Baba Çalışma Durumu												
Çalışmıyor	62.53±17.94			36.53±32.49			36.92±30.68			40.30±8.51		
Çalışıyor	56.00±19.49	t=0.781 ^b	0.437	40.00±37.91	t=-0.227 ^b	0.821	20.00±18.25	t=1.211 ^b	0.230	40.00±10.60	t=0.077 ^b	0.930
Aile Tipi												
Çekirdek Aile	63.60±18.03			38.93±33.07			37.15±31.68			40.00±8.75		
Geniş Aile	51.66±14.57	t=1.893 ^b	0.063	22.22±26.35	t=1.446 ^b	0.153	25.92±14.69	t=1.042 ^b	0.301	42.22±7.54	t=-0.722 ^b	0.473
Gelir Düzeyi												
Gelir gidere denk	58.29±16.26 ^y			34.57±31.94			35.46±28.15			39.89±8.37		
Gelir giderden yüksek	75.33±15.86 ^x	F=5.947 ^a	0.004	50.00±37.79	F=1.911 ^a	0.156	46.66±37.37	F=2.707 ^a	0.074	41.00±10.55	F=0.147 ^a	0.863
Gelir giderden düşük	59.37±21.61		*	25.00±18.89			16.66±17.81			41.25±6.40		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

b: Bağımsız T testi Analizi kullanılmıştır. *:p<0.05.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır. **:p<0.01

Tablo 13 devamı: Ebeveynlerin Çalışma Durumu, Aile Tipi, Gelir Düzeyine Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Ruhsal Sağlık	Test	p	Sosyal İşlev	Test	p	Ağrı	Test	p	Genel Sağlık Algısı	Test	p
Anne Çalışma Durumu												
Çalışmıyor	45.47±7.10	t=0.441 ^b	0.660	33.22±18.89	t=0.576 ^b	0.567	45.39±21.71	t=-1.305 ^b	0.196	41.84±5.62	t=-1.077 ^b	0.285
Çalışıyor	44.62±8.97			35.93±20.51			52.57±24.34			43.43±6.77		
Baba Çalışma Durumu												
Çalışmıyor	45.53±7.40	t=1.739 ^b	0.087	34.61±19.73	t=0.231 ^b	0.818	48.69±23.60	t=0.018 ^b	0.986	42.23±6.25	t=-1.684 ^b	0.097
Çalışıyor	39.20±13.08			32.50±18.95			48.50±16.16			47.00±2.73		
Aile Tipi												
Çekirdek Aile	45.24±8.37	t=0.435 ^b	0.665	37.29±18.60	t=3.383 ^b	0.001**	51.92±22.18	t=3.276 ^b	0.002*	42.95±6.34	t=1.345 ^b	0.183
Geniş Aile	44.00±4.47			15.27±15.02			26.66±16.44			40.00±4.33		
Gelir Düzeyi												
Gelir gidere denk	44.42±8.43			33.51±16.29 ^y			44.89±17.83			40.85±5.83 ^y		
Gelir giderden yüksek	47.20±7.58	F=0.683 ^a	0.508	47.50±21.23 ^x	F=8.682 ^a	p<0.001**	70.16±21.84 ^x	F=12.902 ^a	p<0.001**	46.66±5.56 ^x	F=6.669 ^a	0.002*
Gelir giderden düşük	45.00±5.55			15.62±18.60 ^y			30.62±27.21 ^y			45.00±5.34		

a: Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır.

b: Bağımsız T testi Analizi kullanılmıştır.

x,y: tukey Testi Analizi kullanılmıştır.

**p<0.01*:p<0.05.

Tablo 4.9’da çalışmaya katılan ebeveynlerin çalışma durumu, aile tipi, gelir düzeyine göre yaşam kalitesi puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Tablo 4.9 incelendiğinde, anne ve babanın çalışma durumunun yaşam kalitesi alt ölçekteki hiçbir alanda anlamlı düzeyde etkilemediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Aile tipi incelendiğinde ise çekirdek ailedeki ebeveynlerin sosyal işlev ve ağrı puanının çok düşük olmamakla beraber geniş aileye göre istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Gelir düzeyine göre; geliri giderinden yüksek olan ebeveynlerin fiziksel fonksiyon puanı (75.33 ± 15.86), sosyal işlev puanı (47.50 ± 21.23), ağrı puanı (70.16 ± 21.84) ve genel sağlık algısı puanının (46.66 ± 5.56) diğer gelir giderine denk ya da daha düşük olan ailelere göre yüksek olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$).

Tablo 14. Ebeveynlerin Yaşadıkları Yer ve Sağlık Güvencesi Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Fiziksel Fonksiyon	Test	p	Fiziksel Rol Güçlüğü	Test	p	Emosyonel Rol Güçlüğü	Test	p	Enerji/ Canlılık /Vitalite	Test	p
Yaşanılan Yer												
Şehir	63.44±16.81	t=2.011 ^b	0.161	40.08±33.42	t=3.595 ^b	0.062	40.80±29.97	t=11.005 ^b	0.001 **	40.00±8.78	t=0.371 ^b	0.545
Taşra	55.41±22.50			20.83±23.43			11.11±16.41			41.66±7.78		
Sağlık Güvencesi												
Var	63.95±17.65	t=2.528 ^b	0.014 *	39.91±32.78	t=2.307 ^b	0.024 *	37.09±31.42	t=1.067 ^b	0.290	40.08±8.98	t=-0.053 ^b	0.582
Yok	47.50±14.14			12.50±18.89			25.00±15.43			41.87±4.58		
Anket Uygulanan Kişi												
Anne	62.16±17.66	t=	0.915	37.08±32.38	t= 0.186 ^b	0.853	34.44±28.76	t=	0.393	39.75±8.40	t= 1.284 ^b	0.204
Baba	61.50±20.82			35.00±35.74			43.33±38.65			43.50±9.44		
		0.108 ^b						0.860 ^b				

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanıldı.

*p<0.05

**p<0.01

Tablo 14 devamı: Ebeveynlerin Yaşadıkları Yer ve Sağlık Güvencesi Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	Ruhsal Sağlık	Test	p	Sosyal İşlev	Test	p	Ağrı	Test	p	Genel Sağlık Algısı	Test	p
Yaşanılan Yer												
Şehir	45.03±8.42	t=0.014 ^b	0.907	36.63±19.43	t=4.385 ^b	0.040*	52.06±21.96	t=8.058 ^b	0.006*	43.44±6.08	t=7.442 ^b	0.008*
Taşra	45.33±5.48			23.95±17.23			32.29±21.98			38.33±4.92		
Sağlık Güvencesi												
Var	44.96±8.24	t=	0.733	37.50±18.24	t=3.987 ^b	p<0.001**	52.09±21.86	t=3.767 ^b	p<0.001**	42.82±6.37	t=0.945 ^b	0.348
Yok	46.00±5.65	-0.343 ^b		10.93±12.38			22.18±13.19			40.62±4.17		
Anket Uygulanan Kişi												
Anne	44.86±7.83	t=	0.577	34.37±19.20	t=	0.926	49.79±21.79	t=0.989 ^b	0.326	42.50±6.34	t=0.235 ^b	0.815
Baba	46.40±9.08			35.00±22.66			42.00±30.11			43.00±5.37		
		0.561 ^b			0.093 ^b							

b: Bağımsız T Testi Analizi kullanıldı.

*: p<0.05

**:

p<0.01

Tablo 4.10'da çalışmaya katılan ebeveynlerin hastaneye geldikleri yer ve sağlık güvencesi durumuna göre yaşam kalitesi puan ortalamaları dağılımı gösterilmiştir. Buna göre hastaneye geldikleri yer şehir olan ebeveynlerin emosyonel rol güçlüğü puanı (40.80 ± 29.97), sosyal işlev puanı (36.63 ± 19.43), ağrı puanı (52.06 ± 21.96) ve genel sağlık algısı puanı (43.44 ± 6.08) taşradan gelen ebeveynlere göre daha yüksek olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Sağlık güvencesine göre incelendiğinde ise sağlık güvencesi olan ebeveynlerin fiziksel fonksiyon puanı (63.95 ± 17.65), fiziksel rol güçlüğü puanı (39.91 ± 32.78), sosyal işlev puanı (37.50 ± 18.24) ve ağrı puanları (52.09 ± 21.86) sağlık güvencesi olmayan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).

5.TARTIŞMA

Bu bölümde hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesine yönelik yapılan araştırma sonucunda elde edilen veriler literatüre dayanarak tartışılmıştır.

Hidrosefali kronik bir hastalıktır. Literatürde bu çocuklarda özellikle spina bifida ve hidrosefali gibi duyu ve nörolojik kayıplar (epilepsi vb.), böbrek ve kas iskelet sorunlara bağlı çocukların yaşam kalitesinin büyük oranda azaldığı, psikolojik uyum problemleri ve düşük benlik saygısına sahip oldukları belirtilmektedir (Pit- ten Cate et al. 2002).

Bu çalışmada çocukların sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi arasındaki ilişki incelendiğinde, çocuğun yaşı, cinsiyeti, doğum şekli, doğum sırası, geçirilen ameliyat sayısı, hastanede yatma süresi, hastalığın kazanılma şekli arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı, ancak kardeş sayısı ve tanı alma zamanının etkili olduğu belirlenmiştir. Kardeşi olmayan çocukların ebeveynlerinin durumluk kaygı düzeyi yüksek iken, dört ve üzeri çocuğu olan ebeveynlerin sürekli kaygı düzeyinin yüksek olduğu görülmüştür (Bkz Tablo 4.3). Kulkarni'nin (2006) hidrosefalili 80 çocuğun ailesi üzerinde yaptığı bir çalışmada, çocuğun yaşı ile ailenin kaygı düzeyi arasında ilişki saptanmıştır. Yaşı küçük olan çocukların ailesinin kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda 0 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin durumluk kaygı düzeyi yüksek görülmekle beraber (62.81 ± 10.49), diğer yaşlardaki çocuklar ile aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$) (Bkz Tablo 4.3). Bu bulgunun Kulkarni (2006)'nin çalışmasını desteklemediği söylenebilir.

Hidrosefalinin asıl tedavisi cerrahidir. Literatür bakıldığında (Cartwright, Wallace, 2007) hidrosefalinin tedavisinde genellikle VP şant takılması cerrahi tedavi olarak seçilmiştir. Bu çalışmada literatüre benzer şekilde olguların %75.7'sinde ($n=53$) VP şant takılması, cerrahi tedavi olarak yapılmıştır (Bkz. Tablo 4.1).

Bu çalışmada çocuğun kardeş sayısının ebeveynin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi üzerinde anlamlı düzeyde etkili olduğu bulunmuştur. Tek çocuğu olan ebeveynlerin, birden fazla çocuğu olan ebeveyne göre kaygı düzeyinin daha yüksek

olduğu (65.33 ± 11.72) görülmüştür (Bkz Tablo 4.3). Bu durum bu çocukların ebeveynlerin ilk çocuğu olmasının bir sonucu olabilir.

Bu çalışmada çocukların yaşının, doğum şeklinin, doğum sırasının, çocuğa yapılan ameliyat sayısının, çocuğa yapılan işlemin, hastanede ortalama yatma süresinin, hastalığın kazanılma şeklinin ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerinde etkili olmadığı ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$). Ancak tablo 4.3'te görüldüğü gibi çocuğun kardeş sayısının ve tanı alma süresinin kaygı düzeyi üzerinde anlamlı düzeyde etkili olduğu saptanmıştır ($p < 0.01$). Çocuğun tanı alma zamanının, ebeveynin durumluk kaygı düzeyini yükselttiği (62.37 ± 9.30), çocuğu son bir yıl içinde tanı alan ebeveynlerin yüksek kaygı düzeyine sahip olduğu bulunmuştur (Bkz Tablo 4.3). Bu durum ebeveynlerin tanı konulduğunda çocuklarına ne olacağı konusunda bilinmezlik yaşamalarının bir sonucu olabilir. Hidrosefali, kronik hale gelen bir sağlık durumudur. Yeni tanılandığında ebeveynler için ani değişen sağlık durumu nedeniyle belirsizliklerin yoğun olduğu bir durum söz konusudur. Bu belirsizlik duygusu ebeveynlerin anksiyetelerini arttırmaktadır. Tanıdan sonraki geçen süreçte hastalığı anlamaya başlamanın anksiyetenin biraz daha azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Vermaes ve arkadaşları (2012) kronik hastalığı olan çocukların aileleri üzerinde yaptıkları bir meta analiz çalışmasında, sosyoekonomik zorluklar, hastalık, hastanede kalma süresi ve ameliyat sayısına bağlı ailelerin kaygı düzeylerinin arttığını bildirmiştir (Vermaes et al. 2012). Bizim çalışmamızda sosyoekonomik zorlukları gösterebilecek sağlık güvencesi olma, ailenin çalışma durumu, aile tipi, gelir düzeyi ele alınmış olup, anne ya da babanın çalışıyor olup olmaması durumluk kaygı düzeyi üzerinde etkili bulunmazken, anne çalışma durumunun sürekli kaygı üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Ailenin geniş aile olması, taşrada yaşıyor olması ve ailenin gelir düzeyinin giderine göre düşük olmasının durumluk kaygıyı artırdığı belirlenmiştir (Bkz. Tablo 4.4 ve Tablo 4.5). Sosyoekonomik güçlüklerin kaygıyı etkilemesi açısından çalışmamız Vermaes ve arkadaşlarının (2012) yaptığı çalışmayı destekler niteliktedir (Bkz. Tablo 4.3 devamı). Vermaes ve arkadaşlarının meta analiz sonucu belirttiği hastalık, hastanede kalma süresi ve ameliyat sayısına bağlı ailelerin kaygı düzeylerinin arttığını belirtmesine karşın, bu çalışmada çocuğa yapılan ameliyat sayısı, hastanede yatma süresinin, hastalığı kazanma şekli, çocuğa yapılan işlemin ailelerin durumsal kaygı düzeyini etkilemediği

görülmüştür (Bkz. Tablo 4.3 ve Tablo 4.4). Bir diğer çalışmada Erdim ve arkadaşları (2006) İstanbul'da 120 anne üzerinde yaptıkları ve çocuklarının hastaneye yatma durumundan etkilenme durumlarını inceledikleri bir çalışmada sosyal güvencesi olmayan ebeveynlerin kaygı durumunun yüksek olduğunu bulmuştur. Bizim çalışmamızda hastalık, ameliyat sayısı ve hastaneye yatma süresi etkili bulunmamıştır.

Literatürde hidrosefalisi olan çocukların ailelerinin kaygı düzeyleriyle ilgili çalışmalar mevcuttur. Malm-Buatsi ve arkadaşları (2015) spina bifidalı çocukların aileleriyle yapılan bir çalışmada ailelerin kaygı ve depresyon düzeylerini, ebeveynlerin yaşının etkilediği görülmüştür. Bizim çalışmamızda anne yaşı etkili görülmezken, genç yaşta (18-25 yaş) babaların (67.87 ± 8.06), diğer yaşta babalara göre durumsal kaygısının, orta yaşta babaların (42 yaş ve üzeri; 49.77 ± 7.21), diğer yaşta babalara göre sürekli kaygı düzeyinin yüksek olduğu bulunmuştur (Bkz Tablo 4.4).

Kulkarni ve arkadaşlarının (2008) yaptığı hidrosefalili çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin tıbbi, sosyal ve ekonomik faktörlerle incelediği çalışmada, ailenin eğitim durumunun sosyal ve ekonomik yönden etkili bir parametre olduğu sonucuna varmıştır. Bizim çalışmamızda Kulkarni ve arkadaşlarının sonuçlarına benzer şekilde hidrosefalili çocuğa sahip anne ve babaların eğitim durumunun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde fiziksel, sosyal işlevler, fiziksel rol fonksiyonları, emosyonel güçlükler ve ağrı üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir (Bkz. Tablo 4.8). Benzer şekilde ebeveynin eğitim düzeyi durumsal yüksek kaygı üzerinde de etkili olduğu görülmüştür. Okur yazar olmayan ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri, yüksek eğitilmiş ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Bkz Tablo 4.4).

Pit-ten Cate ve arkadaşları (2002) 544 hidrosefalili çocuğa sahip aileler üzerinde yaptığı çalışmada cinsiyet ve yaş ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakmıştır. Bu iki değişken ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir bağlantı bulunamamıştır. Bizim çalışmamızda da benzer şekilde çocuğun yaşı ve cinsiyetinin ebeveynin yaşam kalitesi üzerinde etkisi bulunamamıştır (Bkz. Tablo 4.6).

Literatürde kardeş sayısı ve doğum sırası ile ilgili çalışmalara rastlanmamış olup, bizim çalışmamızda kardeş sayısı ve doğum sırasının yaşam kalitesi ile ilişkisi olduğu tespit edilmiştir (Bkz Tablo 4.6).

Kronenberger'in 66 spina bifidalı çocuğu olan anne üzerinde yaptıđı alıřmada annelerin anksiyete ve depresyon dzeylerine bakmıřtır. İyi bir aile bađı olan ebeveynler, ebeveynlerin birbirleriyle destekleyici tutumu, iyi iletiřim kurmaları dřk dzeyde stres yařamalarına sebep olduđunu gstermiřtir (Kronenberger, Thompson, 1992). Bizim alıřmamızda aile ii tutumlara bakılmamakla beraber alıřmaya katılan ebeveynlerin sađlıkla iliřkili yařam alanlarının tmnde Trkiye normlarına gre dřk puan almaları, fiziksel, ruhsal ve sosyal iřlevler alanlarında yeterli destek bulamadıklarını dřndrmektedir (Bkz. Tablo 3.4.3.2).

Kulkarni ve arkadaşlarının (2008) Kanada'da  ocuk hastanesinde 5-18 yař 340 hidrosefalili ocuk ve ebeveyn zerinde yaptıkları alıřmada hidrosefali hastalıđının sosyal ve ekonomik ynden iliřkisini arařtırmıř ve hidrosefali yařam kalitesini eřitli parametrelerle deđerlendirmiřtir. Kulkarni ve ark. alıřmasında dřk yařam kalitesini, aile gelirinin az olması, ebeveyn eđitim dřklđ, kt aile fonksiyonu, ocuktaki nbetler, miyelomeningosel ve uzun sre řant tedavisinin etkilediđini gstermiřtir (Kulkarni et al. 2008). Bizim alıřmamızda da hidrosefalili ocuđa sahip anne ve babanın eđitim durumunun, sađlıklı yařam kalitesinin bazı alt alanlarını etkilediđi, eđitim seviyesi yksek olan anne ve babaların yařam kalitelerinin diđer eđitim dzeyindekilere gre anlamlı dzeyde daha yksek olduđu belirlenmiřtir (Bkz Tablo 4.8). Benzer řekilde ailenin gelir dzeyinin sađlıklı yařam kalitesinin bazı alt alanları zerinde zellikle fiziksel fonksiyon ve sosyal yařam, ađrı ve genel sađlık zerinde etkili olduđu saptanmıřtır (Bkz Tablo 4.9). Bir diđer bulgu ise ameliyat sayısı 1-4 arasında olan ocukların ailelerinin fiziksel fonksiyon, fiziksel rol glđ ve genel sađlık algısı puanlarının, beř ve zeri ameliyat olan ocukların ailelerinin puanlarından daha yksek olduđu, ocuđun ameliyat sayısının ailenin fiziksel fonksiyon ve fiziksel rol glđ ve genel sađlık algısı zerinde yařam kalitesini etkilediđi belirlenmiřtir (Bkz. Tablo 4.7 ve Tablo 4.8). Bu bulguların Kulkarni ve ark. bulgularını destekler nitelikte olduđu sylenebilir.

Demiral ve arkadaşlarının 2006 yılında bu alıřmada kullanılan SF 36 sađlıkla iliřkili yařam kalitesi formu ile belirledikleri Trk toplumu iin sađlıkla iliřkili yařam kalitesi norm deđerleriyle, alıřmada elde edilen norm deđerleri sonuları karřılařtırıldıđında alıřmadaki sonuların Trk toplumu norm deđerleri ortalamasının altında olduđu grlmřtr (Bkz Tablo 3.4.3.2). Bu durum kronik hastalıđa sahip

çocuđu olan ebeveynlerin yařam kalitelerinin sađlıkla iliřkili her alanda olumsuz etkilendiđi biçiminde yorumlanabilir.



6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

Hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesine yönelik bu çalışmamızda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

6.1.1. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özellikleri

Hidrosefalili çocukların sosyodemografik incelendiğinde; çocukların %54.3'ü (n=38) kız çocukları olup, %31.4'ü (n=22) 0 yaş (365 günün altı) grubundadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %51.4'ü (n=36) normal doğum olup %38.6'sı (n=27) ilk çocuktur. Bu çocukların %32.8'i (n=23) ise en az bir kardeşe sahiptir. Çocukların yarısı (n=35) hidrosefali tanısını son 1 yıl içinde almıştır ve yine çocukların %50'si (n=35) ilk cerrahi operasyonlarını son 1 yılda geçirmişlerdir. Çocukların %77.1'i (n=54) ise 1 ile 4 arası ameliyat geçirmiş ancak yapılan incelemede ameliyat geçirmiş çocukların ortalama 3.72 ± 4.18 ameliyat geçirdikleri min. 1 ve max. 22 kez geçiren çocuk bulunmaktadır. Çocukların %75.7'sine (n=53) VP şant cerrahisi uygulanmıştır. Çocukların %82.8'inde (n=58) hidrosefali konjenital olarak meydana gelmiştir. Araştırmaya dahil olan hidrosefalili çocukların 1 ila 150 gün arasında yatmakta olduğu ve ortalama 17.02 ± 26.18 gün hastanede yatmakta olduğu belirlenmektedir (Bkz Tablo 4.1).

6.1.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri

Çalışmaya katılan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri incelendiğinde; görüşülen kişinin %85.7'si (n=60) anneler olduğu annelerdir ve %31.4'ü (n=22) 26-33 yaş aralığında, babaların %28.6'sı (n=20) ise 26-33 ve 34-41 yaş aralığındadır. Annelerin %47.1'i (n=33) ortaokul/lise mezunu, %54.3'ü (n=38) çalışmamakta, babaların %57.1'i (n=40) ortaokul/lise mezunu, %92.9'u (n=65) çalışmaktadır. Hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin %67.1'inin (n=47) gelir ve giderleri denk olup, çoğu çekirdek ailede (%87.1, n=61) ve şehirde (%82.9, n=62) yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin %88.6'sı (n=62) sağlık güvencesine sahiptir. Çalışmada ebeveynlerin hastalık süresince %66.7'si

kendilerinde psikolojik problemler ortaya çıktığını belirtmiş ve çok azı (%25.7, n=18) hastalığı kabullendiklerini belirtmişlerdir (Bkz Tablo 4.2).

6.1.3. Hidrosefalili Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

Bu çalışmada çocukların sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi arasındaki ilişki incelendiğinde; çocuğun yaşı, cinsiyeti, doğum şekli, doğum sırası, geçirilen ameliyat sayısı, hastanede yatma süresi, hastalığın kazanılma şekli arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı, ancak kardeş sayısı ve tanı alma zamanının etkili olduğu belirlenmiştir. Son bir yılda tanı alanların, 1-5 yıl içinde tanı alanlara göre durumluk kaygı puanı daha yüksek ve bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.3).

6.1.4. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Durumluk ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları

Bu çalışmada ebeveynin sağlık güvencesi olma, ailenin çalışma durumu, aile tipi, gelir düzeyi ele alınmış olup, anne ya da babanın çalışıyor olup olmaması durumsal kaygı düzeyi üzerinde etkili bulunmazken, ailenin geniş aile olması, taşrada yaşıyor olması, ailenin gelir düzeyinin giderine göre düşük olmasının durumsal kaygıyı artırdığı belirlenmiştir. Anne okur yazar olmayanların durumluk ve sürekli kaygı puanı, lisans ve üzeri olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Geniş ailede yaşayan bireylerin durumluk ve sürekli kaygı puanları çekirdek ailedekilere göre yüksek çıkmıştır. Aile geliri giderden düşük olan bireylerin durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları diğer gelir düzeylerine göre daha yüksek bulunmuştur. Taşrada yaşayan ebeveynlerin durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları şehirdekilere göre yüksek olduğu saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.4).

Bir diğer bulgu ailedeki diğer kişilerle ilgilenmenin çocukla ilgilenmeyi etkilediğini düşünen ebeveynlerin sürekli kaygı puanı anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Çocuğa yapılan işlemin ebeveynlerin durumluk kaygı puanına etkisi anlamlı bulunmamakla beraber, bu ebeveynlerin kaygı puanları ortalama üzerinde olduğu belirlenmiştir. Hastalığı kabullenme düzeyi kötü olan ebeveynlerin durumluk

kaygı puanları kabullenme düzeyi iyi ve orta olan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.5).

6.1.5. Hidrosefalili Çocuklarının Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Tanı alma zamanına göre 6 yıl ve üzerinde tanı alan çocukların ebeveynlerinin enerji/canlılık/vitalite puanı son bir yılda ve 1-5 yıl arasında tanı alanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu ve incelemede farkın 6 yıl ve üzerinde tanı alanlar ile son 1 yılda tanı alanlar arasından kaynaklandığı saptanmıştır. 1-4 arası ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin fiziksel fonksiyon puanı, fiziksel rol güçlüğü puanı ve genel sağlık algısı puanı 5-9 arası ameliyat ve 10 üzeri ameliyat olan çocuk ebeveynlerine göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir (Bkz Tablo 4.7).

6.1.6. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

Anne ve baba yaşının ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeyine etkisi bulunmamıştır. Eğitim düzeyi lisans ve üzeri olan annelerin fiziksel fonksiyon puanı, fiziksel rol güçlüğü puanı, sosyal işlev puanı, ağrı puanı ve genel sağlık algısı puanı ortalaması, okur yazar olmayan, ilkokul ve ortaokul eğitim durumlarına sahip annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu ve fiziksel fonksiyon ve fiziksel rol güçlüğü puanlarında farkın lisans ve üzeri eğitim durumundaki annelerle okur yazar olmayan anneler arasındaki farktan kaynaklandığı saptanmıştır. Sosyal işlev ve ağrı puanlarındaki farkın okur yazar olmayan anneler ile diğer anneler arasındaki farktan kaynaklandığı, genel sağlık algısı puanındaki farkın ise lisans ve üzeri anneler ile ortaokul ve ilkokul mezunu annelerden kaynaklandığı belirlendi. Eğitim düzeyi lisans ve üzeri olan babaların fiziksel fonksiyon puanı, emosyonel rol güçlüğü puanı, sosyal işlev puanı, ağrı puanı ve genel sağlık algısı puanı ortalaması, okur yazar olmayan, ilkokul ve ortaokul eğitim durumlarına sahip babalara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu, fiziksel fonksiyon puanındaki farkın lisans ve üzeri eğitim düzeyindeki babalarla okur yazar olmayan babalardan kaynaklandığı, emosyonel rol güçlüğü ve genel sağlık algısı puanlarındaki farkın lisans ve üzerindeki babalarla ilkokul düzeyindeki babalardan kaynaklandığı, sosyal işlev puanındaki farkın okur yazar

olmayanlarla diğerk eğitim durumundaki babalardan kaynaklandığı ve ağrı puanındaki farkın ise lisans ve üzeri babalar ile diğerk eğitimdeki babalardan kaynaklandığı sonucuna varıldı (Bkz Tablo 4.8).

Anne ve baba çalışma durumlarının yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir etkisi bulunamadı. Çekirdek aile tipine sahip ebeveynlerin sosyal işlev puanı ve ağrı puanı medyanları, geniş aileye göre anlamlı düzeyde yüksek çıktığı görüldü. Geliri giderinden yüksek olan ailelerin fiziksel fonksiyon puanı, sosyal işlev puanı, ağrı puanı ve genel sağlık algısı puanı ortalaması geliri gidere denk ve geliri giderden düşük ebeveynlere göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur (Bkz Tablo 4.9).

Şehirde yaşayan ebeveynlerin emosyonel rol güçlüğü puanı, sosyal işlev puanı, ağrı puanı ve genel sağlık algısı puanı medyanları, taşrada yaşayan ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek çıktığı görülmüştür. Sağlık güvencesine göre değerlendirdiğimizde sağlık güvencesi olan ebeveynlerin fiziksel fonksiyon puanı, fiziksel rol güçlüğü puanı, sosyal işlev puanı ve ağrı puanları sağlık güvencesi olmayan ebeveynlere göre daha yüksek çıktığı saptanmıştır (Bkz Tablo 4.10).

6.2. ÖNERİLER

Kardeşi olmayan çocuklarda ve çocuğı son bir yılda tanı alan ebeveynlerin durumluk kaygı puanının yüksek olduğu görülmüştür. Bu bulgu başka çocuğı olmayan ebeveynlerin çocuğı kaybetme korkusunun bir sonucu olabileceğinden aileye duygusal destek sağlanması, son bir yılda tanı alanların yeni tanı almaya bağılı bilinmezlik korkusu yaşadıkları göz önüne alınarak hastalığın yönetimi konusunda hemşirelerin ebeveynlere eğitim ve danışmanlık yapması önerilir.

Babaların 18-25 yaş aralığında durumluk kaygı puanı diğerk yaşlardaki babalara göre yüksek bulunmuştur. Burada babanın genç ve tecrübesiz olması, sorumluluklarının çok daha yukarı seviyelere çıkması ve baş edememekten korkması etkili olabilir. Bu nedenle benzer sorunu olan ebeveynlerin sosyal bir ortamda kaygılarının paylaşılması için serviste uygun ortam sağlanması önerilir.

Çalışmamızda ebeveynlerde düşük eğitim durumuna sahip olanların kaygı puanları diğerk eğitim düzeylerine göre yüksek bulunmuştur. Eğitim durumu düşük olan ve geniş ailede yaşayan, taşradan gelen ebeveynlerin daha fazla kaygı yaşadıkları

görülmüştür. Ebeveynlerin hastalık konusunda bilgilendirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Çalışmayan annelerin sürekli kaygı puanı daha yüksek bulunmuştur. Bütün bu sonuçlara yönelik olarak çalışmayan annelerin, geniş ailede yaşayan bireylerin ve taşradan gelen ailelere yönelik sosyal sorumluluk projeleri ile desteklenmesi ve güçlendirilmesi önerilebilir.

Gelir düzeyi düşük, sağlık güvencesi olmayan, evde başka bakacak kişisi olan ebeveynlerde durumluk ve sürekli kaygı düzeyi yüksek bulunmuştur. Bu konuda ebeveynlerin hastanenin hasta hakları ve sosyal hizmet birimine yönlendirilmesi, evde bakım konusunda evde bakım hizmetlerinin kullanımının artırılması,

Anne ve baba eğitim düzeyinin yaşam kalitesi normları üzerinde ciddi etkileri vardır. Eğitimli ebeveynlerin yaşam kalitesi, okuma yazması olmayan ebeveynlere göre çok daha iyi düzeydedir. Eğitimin güçlendirilmesi yaşam kalitesinin artırılmasında önemli görülmektedir. Sosyal sorumluluk projeleriyle, sosyal medya aracılığıyla, sivil toplum kuruluşları yardımıyla yaygın eğitim yapılarak ebeveynlerin bilgi düzeylerinin artırılması,

Çalışmadaki sonuçlara göre hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyini ve yaşam kalitesi etkileyen faktörlerin çoğu önlenabilir parametrelerdir. Literatürde sınırlı çalışma olması ve bu etkileyen faktörlerin daha detaylı olarak incelenmesi açısından araştırma örnekleminin artırılarak yeni çalışmaların yapılması önerilebilir.

7. KAYNAKLAR

1. Abhaya V, Kulkarni D, Cochrane P, Mcneely D, Shams I. (2008). Medical, social and economic factors associated with health-related quality of life in Canadian children with hydrocephalus. *J Pediatr*, 153: 689-95.
2. Aryan HE, Meltzer HS, Park MS, Bennett RL, Jandial R, Levy ML. (2005). Initial Experience with Antibiotic-İmpregnated Silicone Catheters for Shunting of Cerebrospinal Fluid in Children. *Child's Nerv Syst*, 21(1): 56-61.
3. Barnes MA, Pengelly S, Dennis M, Wilkinson M, Rogers T, Faulkner H. (2002). Mathematics Skills in Good Readers with Hydrocephalus. *J Int Neuropsych Soc*, 8(1): 72-82.
4. Boch AL, Hermelin E, Sainte-Rose C, Sgouros S. (1998). Mechanical dysfunction of ventriculooperitoneal shunts caused by calcification of the silicone rubber catheter. *J Neurosurg*, 88(6): 975-82.
5. Bourgeois M, Sainte-Rose C, Cinalli G, Maixner W, Malucci C, Zerah M, Aicardi J. (1999). Epilepsy in children with shunted hydrocephalus. *J Neurosurg*, 90(2): 274-281.
6. Brown PD, Davies SL, Speake T, Millar ID. (2004). Molecular mechanisms of cerebrospinal fluid production. *Neuroscience*, 129(4): 957-40.
7. Cartwright C, Wallace D. (2007). *Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient*. Columbia: University of Missouri, Chapter 2.
8. Chi JH, Fullerton HJ, Gupta N. (2005). Time trends and demographics of deaths from congenital hydrocephalus in children in United States: National Center for Health Statistics data, 1979 to 1998. *J Neurosurg*, 103(2 Suppl):113-8.
9. Choux M, Gentori L, Lang D, Lena G. (1992). Shunt implantation: reducing the incidence of shunt infection. *J Neurosurg*, 77(6): 875-80.
10. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B. (Editörler). (2013). *Çocuk Sağlığına Genel Bakış, Pediatri Hemşireliği*, Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi, p.623-628.
11. Çataltepe O. (2005). Hidrosefalide: sınıflama, patofizyoloji, klinik ve tedavi. *Türk Noroşirurji Derneği Yayınları*, p.1446-54.
12. Çavuşoğlu H, (2013). *Çocuk Sağlığı Sorunları ve Hemşirenin Rolü, Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. 11.Baskı, Ankara, p.183-186.

13. Deyo RA, Patrick DL, (1989). Barriers to the use of health status measures in clinical investigation, patient care and policy research. *Med Care* 27; (Suppl.): S254-68.
14. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kıvrırcık B, Alptekin K. (2006). Normative data and discriminative properties of the short form 36 in Turkish urban population. *BMC Public Health*, 6:247.
15. Er M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49: 155-168.
16. Erbaş A, Bulut H. (2012). Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler. Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 7-26.
17. Erdim L, Bozkurt G, İnal S. (2006). Annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarının araştırılması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(3): 22-27.
18. Frim D.M., Gupta N. (2006). Hydrocephalus, *Pediatric Neurosurgery*. Landes Bioscience, p.117-29.
19. Garne E, Loane M, Addor MC, Boyd PA, Barisic I, Dolk H. (2010). Congenital hydrocephalus—prevalence, prenatal diagnosis and outcome of pregnancy in four European regions. *Eur J Pediatr Neurol*, 14(2): 150-155.
20. Glinianaia SV, Rankin J. (1999). Congenital Hydrocephalus: occurrence and outcome. A population-Based study in the North of England, 1985-1996. Northern Congenital Abnormality Survey Steering Group. *Eur J Pediatr Surg* 9: (Suppl 1): 46.
21. Gupta N, Park J, Solomon C, Kranz DA, Wrensch M, Wu YW. (2007). Long-term outcomes in patients with treated childhood hydrocephalus. *J Neurosurg Pediatr*, 106(5): 334-339.
22. Hayhurst C, Cooke R, Williams D, Kandasamy J, O'Brien DF, Mallucci CL. (2008). The impact of antibiotic-impregnated catheters on shunt infection in children and neonates. *Childs Nerv Syst*, 24(5): 557-562.
23. İzei Y. (2013). Şant fizyolojisi. *Türk Nöroşirurji Dergisi*, 23(2):195-201.
24. Johnston M, Papaiconomou C. (2002). Cerebrospinal fluid transport: a lymphatic perspective. *Physiology*, 17(6): 227-230.

25. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A. (1999). Kısa Form-36'nın Türkçe Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi*, 12: 102-106.
26. Korfalı E, Ziyal İ, Zileli M, Ünlü A. (Editörler). (2010). *Temel Nöroşirurji*, Ankara. Türk Nöroşirurji Derneği Yayınları.
27. Kronenberger WG, Thompson Jr RJ. (1992). Psychological adaptation of mothers of children with spina bifida: Association with dimensions of social relationships. *J Pediatr Psychol*, 17(1): 1-14.
28. Kulkarni AV. (2007). Assessment of mother and father concern in childhood hydrocephalus. *Qual Life Res*, 16(9): 1501-1509.
29. Kulkarni AV, Cochrane DD, McNeely PD, Shams I. (2008). Medical, social, and economic factors associated with health-related quality of life in Canadian children with hydrocephalus. *J pediatr*, 153(5): 689-695.
30. Kulkarni AV. (2010). Quality of life in childhood hydrocephalus: a review. *Childs Nerv Syst*, 26(6): 737-743.
31. Kulkarni AV, Shams I. (2007). Quality of life in children with hydrocephalus: results from the Hospital for Sick Children, Toronto. *J Neurosurg*, 107(5 Suppl) 358-64.
32. Kulkarni AV. (2006). Questionnaire For Assessing Parents' Concerns About Their Child With Hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol*, 48(2): 108-13.
33. Küçük A, Köksal V, Öktem İS. (2015). Ventriküloperitoneal Şant. *Türkiye Klinikleri J Neurosurg-Special Topics*, 5(1): 49-54.
34. Laurence KM. (1960). The natural history of hydrocephalus. *Postgrad Med J*, 36(421): 662-667.
35. Lumenta CB., Skotarczak U. (1995). Long term follow up in 233 patients with congenital hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*, 11(3): 173-5.
36. Malm-Buatsi E, Aston CE, Rya J, Tao Y, Palmer BW, Kropp BP, Frimberger D. (2015). Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. *J Pediatr Urol*, 11(2): 65-e1
37. Merkus MP, (1997). Quality of Life in Patients On Chronic Dialysis: Self Assesment Three Months After The Start Of Treatment. The NECOSAD Study Group. *Am J Kidney Dis*, 29(4): 584-92.

38. Morton PG, Fontaine D, Hudak CM, Gallo BM. (2017). Critical care nursing: a holistic approach. Lippincott Williams & Wilkins, p. 1056.
39. Mutluer S. (2015). Hidrosefalinin tanımı ve BOS dolanımı. *Turkiye Klinikleri J Neurosurg-Special Topics*, 5(1): 4-6.
40. Notarianni C, Vannemredd P, Caldito G, Bollam P, Wylene E, Willis B, Nanda A. (2009). Congenital Hydrocephalus And Ventriculoperitoneal Shunts: Influence of Etiology And Programmable Shunts on Revisions. *J Neurosurg Pediatrics*, 4(6):547-552.
41. Oner N, Le Compte A. (1983). Durumluk surekli kaygi envanteri el kitabı (The handbook of the state-trait anxiety inventory).
42. Oreskovic D, Klarica M. (2011). Development of hydrocephalus and classical hypothesis of cerebrospinal fluid hydrodynamics: Facts and illusions. *Prog Neurobiol*, 94(3): 238-58.
43. Önal SÇ. (2015). Hidrosefalinin Tarihçesi. *Turkiye Klinikleri J Neurosurg-Special Topics*, 5(1): 1-3.
44. Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. (2005). Hydrocephalus prevalence and outcome in a population- based cohort of children born in 1989–1998. *Acta Paediatr*, 94(6): 726-732.
45. Pit- ten Cate IM, Kennedy C, Stevenson J. (2002). Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol*, 44(5): 317-322.
46. Platenkamp M, Hanlo PW, Fischer K, Gooskens RH. (2007). Outcome in pediatric hydrocephalus: a comparison between previously used outcome measures and the hydrocephalus outcome questionnaire. *J Neurosurg*, 107(1 Sppl)26-31.
47. Poca MA, Sahuquillo J. (2005). Short-term medical management of hydrocephalus. *Expert Opin Pharmacother*, 6(9): 1525-38.
48. Redzic ZB, Segal MB. (2004). The structure of the choroid plexus and the physiology of the choroid plexus epithelium. *Adv Drug Deliv Rev*, 56(12): 1695-716.
49. Revicki DA. (1989). Health related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness, *J Fam Pract*, 29(4): 377-80.

50. Riamondi AJ. (Editor). (1987). Hydrocephalus. Pediatric Neurosurgery. Springer, Newyork Berlin Heidelberg, p.453-91.
51. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil*, 19(6): 677-685.
52. Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Miedema HS. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life. *J Clin Epidemiol*, 53(9) : 895-907.
53. Gürol A, Erdem Y, Tasbasi FY. (2015). The experienced problems of mothers having children with hydrocephalus: A Qualitative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2): 435-442.
54. Testa MA, Simonson DC. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New Engl J Med*, 334(13): 835-840.
55. Türkiye Ölçme Araçları Dizini, Türkiye. Erişim Tarihi 11.5.2018. <http://toad.edam.com.tr/>.
56. Vachha B, Adams RC. (2005). Memory and selective learning in children with spina bifida-myelomeningocele and shunted hydrocephalus: A preliminary study. *Cerebrospinal Fluid Res*, 2(1): 10.
57. Vermaes IPR., Janssens JMAM, Mullaart RA, Vinck A, Gerris JRM. (2008). Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bifida. *Child Care Health Dev*, 34(5): 665-674.
58. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*, 37(2): 166-184.
59. Vinchon M, Rekate H, Kulkarni AV. (2012). Pediatric hydrocephalus outcomes: a review. *Fluids and Barriers CNS*, 9(1): 18.
60. Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30: 473-483.
61. Warf BC. (2010). Pediatric hydrocephalus in East Africa: prevalence, causes, treatments, and strategies for the future. *World Neurosurg*, 73(4): 296-300.
62. Yüceer N. (2005). Türkiye'de hidrosefalinin kısa geçmişi üzerine. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 15(1): 96-99.

63. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu R. (2011). Sağlık çalışanlarında yaşam kalitesi ve etkileyen değişkenler. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2(2): 61-68.



8. EKLER

Ek-1:Etik Kurul Kararı



T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı


Sayı : 06081246/
Konu :

25.01.2017

Sayın Mustafa Volkan Düzgün
Beyin Cerrahi Kliniği

Erciyes Üniversitesi Klinik Araştırmaları Etik Kurulu tarafından 03.02.2017 tarihinde yapılan toplantıda çalışmanız ile ilgili alınan Etik Kurul Kararı ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.


Prof.Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL
Etik Kurul Başkanı

Eki: adet

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Hidrocefalili çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi		
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKÖL KODU				
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	ERCIYES ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU		
	AÇIK ADRES	Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Malikgazi/KAYSERİ		
	TELEFON	0 382 437 49 10 - 11		
	FAKS	0 382 437 82 86		
	E-POSTA	byancer@erciyes.edu.tr		
BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNÖR / SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI / ADI / SOYADI	Mustafa Volkan Düzgün		
	KOORDİNÖR SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği		
	KOORDİNÖR / SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Erciyes Üniversitesi, Beyin Cerrahi Kliniği, Kayseri		
	VARSA İDARI SORUMLU UNVAN/ ADI / SOYADI			
	DESTEKLEYİCİ			
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVAN/ADI/SOYADI (TUBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ			
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>	
FAZ 4		<input type="checkbox"/>		
Gözlemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>		
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>		
In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>		
İlaç dışı klinik araştırma		<input checked="" type="checkbox"/>	x	
Diğer ise belirtiniz	Yüksek Lisans Tezi			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEKMERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOKMERKEZ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	
			ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL
İmza:

(Handwritten signature)

ASLI GİBİDİR



Funda HASGİZMECİ
Etik Kurul Sekreteri

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Hidroksifalil çocuk aşıların kaygı düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi					
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU							
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	BELGE ADI	Tarihi	Veriyon Numarası	Dil			
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	BELGE ADI	Açıklama					
	SİGORTA						
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ						
	BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU						
	ILAN						
	YILLIK BİLDİRİM						
	SONUÇ RAPORU						
	GÜVENLİK BİLDİRİMLERİ						
DİĞER							
KARAR BİLGİLERİ	Karar No :	2017/67	Tarih :	03.02.2017			
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıda katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.						

KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU

ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Klavuzu
ETİK KURUL BAŞKANI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL

Unvanı / Adı Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile İlgili		Katılım (*)		İmza
Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL	Çocuk Sağ ve Hast.	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Prof. Dr. Sami AYDOĞAN	Fizyoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Prof. Dr. Ahmet ÖZTÜRK	Halk Sağlığı	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Prof. Dr. Kemal DENİZ	Patoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Prof. Dr. Musa KARAKÜKÇÜ	Çocuk Sağ. ve Hast.	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Doç. Dr. Aydın ÜNAL	İç Hastalıkları	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Doç. Dr. Güven KAHRIMAN	Radyoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Doç. Dr. Kemal ÖZYURT	Dermatoloji	Kayseri Eğitim Hast.	E	X	E	X	E	X	
Doç. Dr. Emin Murat ÇANGER	Ağız, Diş ve Çene Radyolojisi	E.Ü. Diş Hek. Fak.	E	X	E	X	E	X	
Doç. Dr. Cihangir BİÇER	Anest. ve Rean.	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Yard. Doç. Dr. Zafer SEZER	Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Yard. Doç. Dr. Gökmen ZARARSIZ	Biyostatistik	E.Ü. Tıp Fak.	E	X	E	X	E	X	
Av. Serhat ÜSTÜNEL	Avukat	Hukuk Müşaviri	E	X	E	X	E	X	
Ecz. Şükran TERZİ	Eczacı	Serbest Eczacı	E	X	E	X	E	X	
Sevrap Koçer	Sivil Üye	Serbest	E	X	E	X	E	X	

* Toplantıda Bulunan

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır

Ek-2: Kurum İzin Belgesi

T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı




Beyin ve Sinir Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı
Sayı :77448183-010.99/96741
Konu :Anket İzni.

06/12/2016

SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 30/11/2016 tarihli ve 94842 sayılı yazınız

İlgi yazınızda bahsedilen Mustafa Volkan DÜZGÜN'ün "Hisrocefalili Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" konulu ekte örneği gönderilen anket çalışmasını Hastanemiz Beyin Cerrahi Kliniğinde yatan hidrocefalili çocuğa sahip ebeveynlere uygulaması tarafımızca uygun bulunmuştur. Gereği bilgilerinize arz olunur.


Prof.Dr. Muammer Hakan
POYRAZOĞLU
Anabilim Dalı Başkanı (Uhde) V.

Ek-3: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (BGOF)

Bilgilendirme Bölümü

Değerli Katılımcı,

Katılacağınız bu çalışma yüksek lisans tezi gereği bilimsel amaçlı bir çalışma olup, “ Hidrosefalili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” amacıyla yapılmaktadır. Araştırmada ebeveynlerin tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı kaygı ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler belirlenecektir. Toplam.....ebeveyn oluncaya dek çalışma sürecektir. Çalışmaya bağlı siz ve çocuğunuz için herhangi bir risk ve zarar söz konusu değildir. Katılmak tamamen isteğinize bağlı olup, istemediğiniz zaman çekilebilirsiniz. Verdiğiniz yanıtlar sadece bu çalışmada kullanılacak, isim belirtilmeyecektir. Çalışmanın benzer tanılı çocuğu olan ebeveynlerinin sorunlarının çözümüne katkı vereceği düşünülmektedir. Sorularınız için aşağıdaki numaradan ulaşabilirsiniz. Vereceğiniz içten yanıtlar için şimdiden teşekkür eder, saygılar sunarım.

Sorumlu Araştırmacı

M. Volkan DÜZGÜN

Cep Tel: 05079967991

Gönüllü Oluru Bölümü

“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama, sorumlu arařtırmacı tarafından yapıldı. Arařtırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak arařtırmadan ayrılabilceğimi ya da arařtırmacı tarafından arařtırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum”.

“Söz konusu arařtırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum”.

Gönüllünün,

Adı-Soyadı:

Tarih ve İmza:

Sorumlu Arařtırmacı,

Ad-Soyadı:

Tarih ve İmza:

Ek-4: Demografik Veri Formu

Aşağıdaki sorulara vereceğiniz cevapların rakamlarını işaretleyiniz ve boşlukları doldurunuz.

1) Çocuğunuzun cinsiyeti

- 1) Kız 2) Erkek

2) Çocuğunuzun yaşı

- 1) 0-1 yaş arası
2) 1-3 yaş arası
3) 3-6 yaş arası
4) 6-12 yaş arası
5) 12-18 yaş arası

3) Çocuğunuzun doğum şekli

- 1) Sezaryen doğum 2) Normal doğum

4) Çocuğunuzun kardeş sayısı

- 1) Yok 2) Bir 3) İki 4) Üç 5) Dört ve üzeri

5) Çocuğunuzun doğum sırası

- 1) İlk çocuk 2) Ortanca çocuk 3) Son çocuk

6) Annenin yaşı

- 1) 18-25 arası
2) 26- 33 arası
3) 34-41 arası
4) 42-49 arası
5) 50 ve üzeri

7) Annenin eğitim durumu

- 1) Okur yazar değil
2) İlköğretim
3) Ortaöğretim (lise)

- 4) Lisans
- 5) Yüksek lisans ve üzeri

8) Annenin Mesleği.....

9) Babanın yaşı

- 1) 18-25 arası
- 2) 26- 33 arası
- 3) 34-41 arası
- 4) 42-49 arası
- 5) 50 ve üzeri

10) Babanın eğitim durumu

- 1) Okur yazar değil
- 2) İlköğretim
- 3) Ortaöğretim (lise)
- 4) Lisans
- 5) Yüksek lisans ve üzeri

11) Babanın mesleği.....

12) Aile tipi

- 1) Çekirdek aile
- 2) Geniş aile

13) Ailenin ortalama geliri

- 1) Gelir gidere denk
- 2) Gelir giderden yüksek
- 3) Gelir giderden düşük

14) Ailenin yaşadığı yer

- 1) Köy 2) Kasaba
- 3) İlçe 4) Şehir

15) Ailenin sağlık güvencesi

- 1) Var
- 2) Yok

16) Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kronik hastalığı olan çocuk var mı?

- 1) Var 2) Yok

17) Var ise kronik hastalığı nedir.....

18) Diğer kişilerle ilgilenmek çocuğunuzla ilgilenmenizi etkiliyor mu?

- 1) Evet 2) Hayır

19) Çocuğunuza ilk tanı ne zaman konuldu.....

20) Çocuğa yapılan cerrahi işlem nedir.....

21) İlk cerrahi işlem ne zaman yapıldı.....

22) Ne kadar süredir hastanede yatıyor.....

23) Çocuk kaç ameliyat geçirdi.....

24) Çocuğa eşlik eden başka bir hastalık var mı?

- 1) Hayır 2) Evet (Hastalığı belirtiniz.....)

25) İsteddiğinizde rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanabiliyor musunuz?

- 1) Evet 2) Hayır

26) Hastalık süresince çocuğa bakmaya bağlı sizde gelişen bir sıkıntı oldu mu?

27) Hastalığı kabullenme düzeyinizi nasıl tanımlarsınız?.....

Ek-5: Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (STAI FORM)

Durumluk Kaygı Envanteri

(Kendini Değerlendirme Formu)

STAI FORM TX – I

İsim Cinsiyet Yaş Meslek Tarih

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o **anda** nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını karalamak suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin

	Hiç	Biraz	Çok	Tamamıyla
1. Şu anda sakinim	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Şu anda sınırlarım gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Şu anda huzur içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Sınırlarımın çok gergin olduğunu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)

20. Şu anda keyfim yerinde (1) (2) (3) (4)

Sürekli Kaygı Envanteri

(Kendini Değerlendirme Anketi)

STAI FORM TX – 2

İsim **Cinsiyet** **Yaş** **Meslek** **Tarih**

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da **genel** olarak nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını karalamak suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin **genel olarak** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Hemen hiç bir zaman	Bazen	Çok Zaman	Hemen her zaman
21. Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
22. Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
23. Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)
24. Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
25. Çabuk karar veremediğim için fırsat- ları kaçıırım	(1)	(2)	(3)	(4)
26. Kendimi dinlenmiş hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
27. Genellikle sakin, kendime hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
28. Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
29. Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
30. Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)

31. Her şeyi ciddiye alırım ve etkilenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
	Hemen hiç		Çok	Hemen
	bir zaman	Bazen	Zaman	her zaman
32. Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
33. Genellikle kendimi emniyette hisse- derim	(1)	(2)	(3)	(4)
34. Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaş- maktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
35. Genellikle kendimi hüzünlü hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
36. Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
37. Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
38. Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
39. Akli başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
40. Son zamanlarda kafama takılan konu- lar beni tedirgin eder	(1)	(2)	(3)	(4)

Ek-6: Yaşam Kalitesi Formu (SF-36)**Adı-Soyadı:****Tarih:****1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?**

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında sağlığını şuan için nasıl değerlendirirsiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıda tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır? Öyleyse ne kadar?

AKTİVİTELER	Evet çok kısıtlıyor	Evet çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son dört hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

- | | |
|----------------|---|
| Hiç | 1 |
| Çok az | 2 |
| Orta | 3 |
| Çok | 4 |
| İleri derecede | 5 |
| Çok şiddetli | 6 |

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

- | | |
|----------------|---|
| Hiç | 1 |
| Çok az | 2 |
| Orta | 3 |
| Çok | 4 |
| İleri derecede | 5 |

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her zaman	Çoğu zaman	Bir kısım	Bazen	Çok nadir	Hiçbir zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişisiniz?	1	2	3	4	5	6
c. kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi ?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı ?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi ?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi ?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
İ. Yorulmuş hissettiniz mi ?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık yada duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Tamamen yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

9.ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Mustafa Volkan DÜZGÜN
Uyruğu : T.C
Doğum Tarihi ve Yeri : 09.09.1990- Kayseri
Medeni Durumu : Evli
E-mail : mvolkanduzgun@gmail.com

EĞİTİM

- Kayseri Süper Lisesi 2004-2008
- Anadolu Üniversitesi Biyoloji bölümü 2008-2010
- Karamanoğlu MehmetBey Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü 2010-2014
- Bozok Üniversitesi-Kırıkkale Üniversitesi Ortak Yüksek Lisans Programı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı 2015-2018

İŞ DENEYİMİ

- Kayseri Özel Modern Dünyam Hastanesi Yoğun Bakım Hemşiresi 2014
- Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Gevher Nesibe Hastaneleri Beyin Cerrahi Servis Hemşiresi 2014-2018
- Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Araştırma Görevlisi 2018-halen

YABANCI DİL

- İngilizce (YOKDİL İlkbahar 2017: 66.25)