

T.C
BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŐİRELİK ANABİLİM DALI



KRONİK BÖBREK YETMEZLİĐİ TANISI İLE İZLENEN
ADÖLESANLARDA YAŐAM KALİTESİ VE ÖZBAKIM GÜCÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ESRA ŐAHAN

Ankara / 2010

T.C

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI



KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ TANISI İLE İZLENEN
ADÖLESLANLARDA YAŞAM KALİTESİ VE ÖZBAKIM GÜCÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ESRA ŞAHAN

DANIŞMAN: PROF. DR. LALE BÜYÜKGÖNENÇ

Ankara / 2010

TEŐEKKÜR

Arařtırma süresince her türlü bilimsel katkı ve desteęini esirgemeyen tez danıřmanın Prof. Dr.Lale BÜYÜKGÖNENÇ'E gösterdięi büyük sabır ve yardımları için,

Arařtırmanın yapılandırılmasında görüş ve önerileri ile tezime yön veren Prof. Dr. Esra BASKIN'a teşekkür ederim.

Esra ŐAHAN 2010

ÖZET

KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ TANISI İLE İZLENEN ADÖLESANLARDA YAŞAM KALİTESİ VE ÖZBAKIM GÜCÜ

Tanımlayıcı ve kesitsel tipte olan bu araştırma kronik böbrek yetmezliği ile izlenen ergenlerin öz bakım gücü ve yaşam kalitesinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi, Adana, Konya ve İstanbul hemodiyaliz ve periton diyalizi üniteleri ile, Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefroloji polikliniğinde kronik böbrek yetmezliği ile izlenen 14-18 yaş grubu arasında yer alan 84 ergen oluşturmuştur.

Araştırmada veriler 03.04.2009-14.11.2009 tarihleri arasında, ilgili literatürden yararlanılarak oluşturulan, kronik böbrek yetmezliği tanısı ile izlenen ergenlerin sosyodemografik özellikleri, ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerini belirlemeye yönelik hazırlanmış olan soru formu, ergenlerin yaşam kalitesi ve öz bakım gücünü belirlemek için kullanılan öz bakım gücü ve yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak yapılmıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 15.0 paket programına aktarılmış olup veriler tanımlayıcı istatistikler, independent-sample t testi, One-Way ANOVA ve lineer regresyon kullanılarak incelenmiştir.

Verilerin değerlendirilmesi sonucunda; ergenlerin öz bakım gücü orta düzeyde olarak belirlenmiş olup kızların öz bakım gücünün erkeklerden yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Ergenlerin diğer sosyodemografik özellikleri, hastalığa ilişkin özellikleri ve aile özellikleri ile öz bakım gücü düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p >0,05$). Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde ergenlerin yaşam kalitesinin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Ergenlerin yaşam kalitesinin; cinsiyet, okula devam etme durumu, ekonomik durum, ebeveyn eğitim seviyesi ve tedavi şekli değişkenlerinden etkilendiği görülmüştür. ($p<0,05$).

Anahtar Sözcükler: Kronik Böbrek Yetmezliği, ergen, öz bakım gücü, yaşam kalitesi

ABSTRACT

SELF-CARE AGENCY AND QUALITY OF LIFE ADOLESCENT WITH CHRONIC RENAL FAILURE

This study, a descriptive and cross-sectional one, has been done to determine both self-care agency and quality of life adolescent with chronic renal failure. The sampling of the study includes 84 adolescent aging between 14 to 18 with the chronic renal failure, Baskent University Ankara Hospital Center, Adana, Konya İstanbul University Hospital Center for Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Clinics, Baskent University Ankara Hospital Pediatric Nephrology Clinic.

The data in the study have been collected between April 04, 2009 and November 20, 2009 through a questionnaire designed in line with the related literature through which the followings have been determined: socio-demographic features, illness related features, parent features of the adolescents, self-care agency scala and quality of life measures.

The data in the study have been transferred into SPSS program, version 15.0, and examined through descriptive statistics, independent-sample t-test, One Way ANOVA and linear regression.

The result of the data analysis can be summarised as follows: It has been determined that all the adolescents were self-care agency in middle level; gender differentiation to girls' self care agency is higher than boys ($p < 0.05$). There is no statistically significant correlation between socio-demographic features and related disorder characteristics and stress level ($p > 0.05$). It has been determined that all the adolescents were quality of life in middle level; gender, school absence, economic status, parent education level and treatment form effect to quality of life adolescents.

Key Words: Chronic renal failure, *adolescent*, *self-care agency*, *quality of life*

İÇİNDEKİLER

İÇ KAPAK	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER.....	vi
KISALTMALAR	vii
TABLolar	viii
1.GİRİŞ ve AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER.....	6
2.1 Kronik Böbrek Yetmezliği ile İlgili Kuramsal Bilgiler	6
2.1.1 Epidemiyoloji	6
2.1.2 Etiyoloji.....	7
2.1.3 Belirti ve Bulgular.....	7
2.1.4 Kronik Böbrek Yetmezliğinin Etkileri	14
2.1.5 Kronik Böbrek Yetmezliğinde Tedavi.....	15
2.2 Ergenlik Döneminde Kronik Hastalık Özbakım Gücü ve Yaşam Kalitesi	23
2.2.1 Ergenlik Dönemi İle İlgili Kuramsal Bilgi	23
2.2.2 Özbakım ile İlgili Kuramsal Bilgiler.....	29
2.2.3 Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi	33
2.2.3.1 Yaşam Kalitesi Kavramı	33
2.2.3.2 Kronik Hastalıkların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri	36
2.2.3.3 Ergenlik Döneminde Kronik Hastalık ve Kronik Böbrek Yetmezliği	38
2.2.4 Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı ile İzlenen Ergenlerin Bakımında Hemşirenin rolü.....	41
3. GEREÇ VE YÖNTEM	46
3.1. Araştırmanın Tipi	46
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	46
3.3. Araştırmanın Evreni	49
3.4. Araştırmanın Örnekleme	49

3.5. Verilerin Toplanması	49
3.5.1. Veri Toplama Araçları	49
3.5.2. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	51
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	52
3.7. Araştırmanın Etik Yönü	53
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	53
4. BULGULAR VE TARTIŞMA	54
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	102
5.1. Sonuçlar	102
5.2. Öneriler	106
6. KAYNAKLAR	108
EKLER	123
Ek 1. Anket Formu	124
Ek 2. Öz Bakım Gücü Ölçeği	130
Ek 3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ergen Formu	133

KISALTMALAR

KBY : Kronik Böbrek Yetmezliđi

DSÖ : Dünya Sađlık Örgütü

SD : Standart Sapma

% : Yüzde

\bar{x} : Ortalama

Min : Minimum

Maks : Maksimum

Bkz. : Bakınız

vb. : ve benzeri

ark. : Arkadaşları

TABLolar

Tablo 2.1.	Kronik böbrek yetmezliğinin evreleri.....	15
Tablo 4.1.	Ergenlerin sosyodemografik özellikleri	54
Tablo 4.2.	Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özellikleri	56
Tablo 4.3.	Ailenin tanıtıcı özellikleri	58
Tablo 4.4.	Ergenlerin hastalıkla ilişkili olarak son bir ayda yaşadıkları bulgular.....	60
Tablo 4.5.	Ergenlerin yaşamında hastalığa bağlı değişiklik ortaya çıkma durumu.....	61
Tablo 4.6.	Ergenlerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yardım gereksinimleri	63
Tablo 4.7.	Ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları	64
Tablo 4.8.	Ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre özbakım gücü puan ortalamalarının dağılımı	65
Tablo 4.9.	Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı	68
Tablo 4.10.	Ailenin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı.....	71
Tablo 4.11.	Ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı.....	75
Tablo 4.12.	Ergenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı.....	76
Tablo 4.13.	Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı.....	78
Tablo 4.14.	Ergenlerin ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı	82
Tablo 4.15.	Ergenlerin tanıtıcı özelliklerine yaşam kalitesi alt grup puan ortalamalarının dağılımı.....	86
Tablo 4.16.	Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi lat boyut puan ortalamalarının dağılımı	95

I. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar geriye dönüşü olmayan, en az altı ay süren, tıbbi bakım gerektiren, çoğu kez kalıcı sakatlıklara ve yetersizliklere yol açan, yaşama entegre olan ve alışılmış yaşam tarzını değiştiren, uzun süreli gözlem, tedavi, bakım ve kontrol gerektiren patolojik durumlardır (Boice, 1998; Lubkin ve Larsen, 2002; Kuh, 2002; Suris ve ark., 2004; Coupey, 2007; Hatherill, 2007; Erdoğan ve Karaman 2008). Kronik hastalıklar bireyin kimlik algısını değiştirebilmekte, önem verdiği hedeflerinden vazgeçmesine, bağımlılık düzeyinin artmasına ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir. Kronik hastalıklarda tedavinin amacı; bireyi eski sağlığına kavuşturmak ya da iyileştirmek değil, bireyin hastalığına ve tedavi programına uyumunu ve işbirliğini sağlayarak yaşam kalitesini yükseltmektir (Erdoğan ve Karaman 2008; Demirağ 2009).

Kronik hastalıklar arasında önemli bir yer tutan kronik böbrek yetmezliği (KBY) kronik bulguların görüldüğü, psikosoyal sorunlar nedeniyle bireylerin gelecekle ilgili planlamalarında ve yaşam biçiminde değişikliklere neden olan, öz bakım ve öz yeterliliğin etkilendiği bir hastalıktır (Akyol ve Karadakovan 2002; Bağ, 2007).

Orem'e göre öz bakım, bireyin yaşamını, sağlık ve iyilik halini korumak için kendine düşen aktiviteleri gerçekleştirmesidir. Yaş, cinsiyet, gelişim durumu, sağlık durumu, hastalık tanısı, sosyokültürel durum, aile, çevresel ve diğer durumsal faktörler öz bakım gücü ve öz bakım uygulamalarını etkiler (Orem 1991). Öz bakım gücü yeterli olan birey, öz bakım gereksinimlerini yeterli ve uygun biçimde karşılayabilecek, kendi sağlığının sorumluluğunu alabilecek ve başkalarına bağımlı olmadan yaşam aktivitelerini gerçekleştirebilecektir

(Heinemann, 1996; Chalmers, 2000; Chitty, 2001). Bireyler sađlıkla ilgili etkinliklerde zerlerine dşeni gerekleştiremediklerinde z bakım eksikliđi ortaya ıkar, bylece istenen z bakım davranıřı geliřtirilemez ve birey sađlıđını koruma, srdrme ve geliřtirmede yetersizlik yařar (Orem 1991). z bakım gc geliřimsel srecin bir sonucudur. Ergenlerin z bakım gcne sahip oldukları ve z bakım uygulamalarına katıldıkları varsayılmaktadır (Slusher 1999).

Ergenlik; ocukluk ile yetiřkin ađ arasında yer alan; fiziksel, psikolojik ve sosyal ynlerden hızlı bir bymenin ve geliřmenin gerekleřtiđi, karmařık bir dnemdir (Kreipe ve McAnarney,1996; Michaud ve ark.,2004; Porth, 2007) Yeni sosyal rollerin denendiđi, bađımsızlık ve zerklik abalarıyla, kimlik arayıřının hızlandıđı bu dnem kronik bir hastalık olmaksızın da zor ve streslidir (O'Donohue ve Tolle, 2009) Bu karmařık dnemde kronik hastalıđı olan ergenler, iinde buldukları geliřim dneminin bař etmeleri gereken zelliklerinin yanı sıra hastalıkla da bař etmek zorunda kalmaktadırlar. Hastalık ve tedavinin getirdiđi sınırlılıklar, ailenin ařırı koruyuculuđu, bađımsızlık ve otonomi iin aba gsteren ergenlerin bireysel kimlik ve bađımsızlıđın geliřmesine engel olabilmektedir. (Falvo 2004) Tıbbi hastalık ve tedavisi, ergenin yařıtlarıyla iliřkisini engelleyecek bir durum yaratırsa, uyum sorunları daha fazla grlebilmektedir. Kurallar ve iřleyiřlerin bu yař dneminde sorgulanması nedeniyle hastalık ergen ile otorite figrleri arasında atıřma alanı haline gelebilir. Ergenlik dneminde hastalık ve hastaneye yatıřa bađlı gvensizlik, yetersizlik, gszlk duyguları, depresyon ve saldırgan davranıřlar geliřebilmektedir (Erdođan ve Karaman 2008).

KBY bbrek fonksiyonlarında ilerleyici řekilde bozulmanın sonucunda meydana gelen ve tm vcut sistemlerini etkileyen ciddi bir hastalıktır (zdođan, 1997; Elmas ve ark, 2002; Erek, 2005). KBY'nin btn sistemleri etkilemesi nedeniyle kalp yetmezliđi, anemi, hipokalsemi ve byme geriliđi gibi birok komplikasyonlarına ek olarak uygulanan tedavilerin getirdiđi sorunlar, fiziksel deđiřimine uyum sađlamaya alıřan ergende eřitli atıřmalara neden olabilmektedir (Turk ve ark., 2007; Ricci ve Kyle, 2008). Kronik bbrek

yetmezliđi ciddi fiziksel sorunların yanı sıra anksiyete, yalnızlık ve aileye aşırı bağımlılık gibi duygusal problemlere de neden olabilmektedir (Eiser, 1991; Turk ve ark., 2007; Ricci ve Kyle, 2008). Özetle KBY yaşamsal önemi olan bir organın işlev görmemesi nedeniyle ergenin yaşamının tüm alanlarını, öz bakım gücünü ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. KBY tanısı ile izlenen ergenlerde yaşam kalitesinin en üst düzeyde tutulması ve ergenlerin kendi tedavi ve bakımlarının sorumluluđunu alarak yaşamlarını sürdürmeleri büyük önem taşımaktadır.

Günümüzde tıp bilimi ve teknolojik alandaki ilerlemeler çocukluk çađı kronik hastalıklarında yaşam süresini uzatmıştır. Bununla birlikte kronik hastalığa sahip olan çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiđi zorluklara daha uzun süre maruz kalmaktadırlar (Coupey ve ark., 2002; Suris, 2004). Sağlık hizmetlerinin geleneksel modelleri içinde yer alan hastalığın tedavisi, acı çekmenin sonlandırılması şeklinde iken, yaşam süresinin artmasıyla beraber bu amaç sağlığın geliştirilmesi şekline dönüşmüş ve yaşam kalitesi kavramının ortaya çıkmasına neden olmuştur (Akyol, 2005; Fairclough, 2002; Miller ve ark., 2007). Subjektif ve dinamik bir kavram olan yaşam kalitesinin günümüze dek Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) sağlık tanımı ile paralellik gösteren çeşitli tanımları yapılmıştır. Yaşam kalitesi tanımları kişinin içinde bulunduğu kültür ve değerler sisteminde, kendi algıladığı rahatlık, doyum, fiziksel sağlık gibi ifadeleri barındırmaktadır (Stanizewska, 1999; McHorney, 2003; White, 2007).

Bireyler yaşamlarının belirli dönemlerinde, özellikle sağlıktan sapma durumlarında kendi bakımlarını sürdürmede kısmen ya da tamamen yardıma gereksinim duymakta ve öz bakım öncelikli bir sorun olmaktadır (Bağ, 2007). Öz bakımın gerçekleştirilmesi, bağımsızlığın önem kazandığı ergenlik dönemi için daha da önem kazanmaktadır. Geçiş ve karmaşa dönemi olan ergenlikte kronik hastalık prevalansının artması bu popülasyonla ilgili öz bakım kaygılarını da beraberinde getirmiştir (Davidson, 2004; Dashiff ve ark., 2006; Chien Chun, 2007).

KBY olan ergenlerde hastalığa uyumun sağlanması ile birlikte öz bakımın güçlendirilmesi ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde hemşireye önemli görev ve sorumluluklar düşmektedir. KBY'nin ve tedavisinin getirdiği sınırlılıklar, hastalığın beden imgesini etkilemesi, akranlarla ilişkileri farklılaştırarak ergenin aile bireylerine daha da bağımlı olabilmesine yol açması ve okula devam etmesini engellemesi gibi durumlar, ergende karmaşa yaratarak tedaviye uyumu güçleştirebilmekte ve içinde bulunduğu durumu reddetmesine neden olabilmektedir. (Suris ve ark, 2004) Bu nedenle ergenlerde özel bakım gereksinimi doğmakta ve hemşirelik desteğine olan gereksinim artmaktadır (Coolier ve Watson, 1994; Ricci ve Kyle, 2008). Literatürde pediatri hemşirelerinin çocukların fiziksel sağlığını geliştirmenin yanı sıra psikososyal faktörleri de dikkatle değerlendirmesi gerektiği, hastalığa pozitif uyum, danışmanlık, kişisel kaynakların kullanılması ve yaşam doyumu konusunda fonksiyonel olmasının önemi vurgulanmaktadır (Hanson, 2001; Hatfield, 2008; Taylor ve ark, 2008).

KBY tanısı ile izlenen ergenlerin bakımında büyüme gelişmenin sağlanması, diyaliz yoluyla metabolizma atıklarının uzaklaştırılması, sıvı dengesinin sürdürülmesi, psikososyal iyilik halinin güçlendirilmesi, ergen ve ailenin hastalıkla ilgili eğitilmesinin yanı sıra öz bakımın ve yaşam kalitesinin güçlendirilmesi de yer almalıdır (Kyle ve Kyle, 2008).KBY olan ergenlerle çalışan hemşireler ergenleri hastalık ve tedavinin getirdiği sınırlılıklar ile ilgili bilgilendirerek, ergenlerle kuracakları iletişimde esnek ve ılımlı olarak, öz bakımlarını güçlendirerek, bakıma katılmaları ve hastalıklarının yönetimi konularında sorumluluk almalarını destekleyerek, duyguların ifadesi için uygun ortam hazırlayarak, kronik hastalığa uyum yapmalarına ve yaşam kalitesinin yükseltilmesine katkıda bulunabilirler.

Araştırmanın Amacı: Kronik hastalığı olan ergenlerin öz bakım aktivitelerini üstlenebilmelerinin hastalığa uyumlarını ve yaşam kalitesini önemli düzeyde etkileyeceği düşünülmektedir. Bu araştırma; KBY tanısı ile izlenen 14-18 yaş grubundaki ergenlerde öz bakım gücü ve yaşam kalitesinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Araştırmanın Soruları

1. Ergenlerin sosyodemografik özellikleri yaşam kalitesini etkiliyor mu?
2. Ergenlerin sosyodemografik özellikleri öz bakım gücünü etkiliyor mu?
3. Ergenin hastalığa ilişkin tanıtıcı özellikleri yaşam kalitesini etkiliyor mu?
4. Ergenin hastalığa ilişkin tanıtıcı özellikleri öz bakım gücünü etkiliyor mu?
5. Ergenlerin ebeveynlerine ilişkin tanıtıcı özellikleri yaşam kalitesini etkiliyor mu?
6. Ergenlerin ebeveynlerine ilişkin tanıtıcı özellikleri öz bakım gücünü etkiliyor mu?
7. KBY ergenlerin okula devam etmelerini etkiliyor mu?
8. Ergenlerin hastalıkla ilişkili olarak son bir ayda yaşadıkları sorunlar nedir?
9. Hastalık nedeni ile ergenlerin hayatında değişiklik olmuş mu?
10. Hastalık nedeni ile ergenin yaşamında değişen alanlar hangileridir?
11. Hastalığa veya tedaviye bağlı olarak gelişen komplikasyonlar ergenlerin yaşam kalitesi ve öz bakım gücünü etkiliyor mu?
12. Hastalıkla ilgili eğitim alma yaşam kalitesi ve öz bakım gücünü etkiliyor mu?
13. Ergenlerin okula devam etme durumları öz bakım gücü ve yaşam kalitesini etkiliyor mu?
14. Yaşam kalitesi ve öz bakım gücü tedavi gruplarına göre farklılık gösteriyor mu?

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Böbrek Yetmezliği İle İlgili Kuramsal Bilgiler

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), kronik renal ya da sistemik hastalıklara bağlı böbrek fonksiyonlarının geri dönüşsüz kaybı olarak tanımlanmaktadır (Erek 2005). KBY'de böbrekte çalışan nefron sayısı gittikçe azalır ve nefronların %50'sinden fazlası fonksiyon dışı kalınca idrarla atılamadıkları için BUN ve kreatinin gibi maddelerin kandaki miktarları normal değerlerin üzerine çıkar. Bu süreçle beraber genellikle 2-5 yıl kadar süren bir dönem sonunda hastalar yaşamlarını yalnızca diyaliz ve böbrek transplantasyonu ile sürdürebilecek hale gelirler(Özdoğan, 1997).

2.1.1.Epidemiyoloji

KBY günümüzde görülme sıklığı hızla artmakta olan bir hastalıktır. Tüm dünyada yaklaşık 100 milyon kişinin bu hastalıktan etkilendiği düşünülmektedir (Burden ve Tomson, 2007) Amerika Birleşik Devletleri'nde 26 milyon kişinin KBY tanısı almış olduğu, 20 milyon kişide ise gelecekte KBY gelişme riskinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Son dönem böbrek hastalığı tanısı alan 300.000'in üzerinde hastanın yaklaşık %20'sini 20 yaşın altındaki çocuklar oluşturmaktadır (Burden ve Tomson, 2007; Meade ve ark, 2009).

Türk Nefroloji Derneği 2007 Registry kayıtlarına göre hemodiyaliz tedavisi alan toplam hasta sayısı 39.267 olup hemodiyaliz tedavisi alan çocuk hasta sayısı 1042'dir. Bu hastalar arasında 15-18 yaş arasında olanlar %9,8'dir. Periton diyalizi tedavisi alan çocuk hasta sayısı ise 1.063 olup bu hastaların % 14,8'i 15-18 yaş arasındadır. 2007 yılında toplam 326 hastaya böbrek transplantasyonu yapılmıştır. Bu hastaların % 84'ü 10 yaşın üstündedir (Söylemezoğlu, 2008).

Son dönem böbrek yetmezliği insidansı coğrafik bölgelere göre de farklılıklar göstermektedir. Dünyada son dönem böbrek yetmezliği oranı milyon başına en çok Tayvan'da, en az Filipinler'dedir.(www.tns.org) Amerika Birleşik Devletleri'nde hastalığın çocuklar arasında görülüş sıklığı milyon başına 15.0 olarak belirtilmekteyken, Japonya'da milyon başına yalnızca 3 çocuk hasta olarak bildirilmiştir. 1985-2000 yılları EDTA (European Dialysis and Transplantation Association) kayıtlarına göre 12 ülkeden toplanan verilerde insidansın milyon başına % 9,9 olduğu görülmektedir.USRDS (United States Renal Data System) 1985-2004 yılları arasında son dönem böbrek yetmezliği insidansının ergenlerde artış gösterdiğini, fakat erişkinlere göre bu oranın oldukça düşük olduğunu belirtmektedir (Warady ve ark. 2009).

2.1.2.Etiyoloji

Çocukluk çağında KBY önemli bir sosyal ve ekonomik sorun oluşturmaktadır. Bu dönemde KBY'ne yol açan primer renal hastalıklar erişkin olgulardan farklıdır (Alpay ve ark. 2002, Meade ve ark, 2009). Erişkinlerde KBY'ne en sık neden olan diyabetik nefropati ve hipertansiyon çocuklarda yaygın değildir. Çocukluk dönemi KBY'nin nedeni, çocukta hastalığın başladığı yaş ile yakından ilgilidir. Doğum ile beş yaş arasında KBY'nin nedeni yaygın olarak konjenital ürolojik anomaliler iken (hipoplazi, displazi, obstrüksiyon, malformasyonlar), beş yaşından sonra edinilmiş glomerüler hastalıklar (glomerülonefrit, hemolitik üremik sendrom gibi) ile konjenital nefrotik sendrom, Alport sendromu, polikistik böbrek ve diğer çeşitli kalıtsal hastalıklar KBY nedenleri arasında yer almaktadır (Lewy 1996, Bergstein 1996; Çavuşoğlu 2001; Ramage ve Durkan 2003). Her iki grupta da böbrek işlevleri giderek bozulur ve daha sonra böbrek parankiminin küçülmesiyle birlikte son evre böbrek yetmezliği gelişir (Lewy,1996).

2.1.3.Belirti ve Bulgular

Çocuklarda KBY'nin belirtileri ve bulguları böbrek hastalığının etiyolojisi, çocuğun yaşı, hastalığın şiddeti ve ortaya çıkan komplikasyonlara bağlıdır.

Hemen hemen vücuttaki tüm sistemleri etkileyen KBY'nde etkilenen sisteme göre belirtiler ortaya çıkmaktadır. Poliüri, polidipsi, bulantı, kusma, hipertansiyon, metabolik asidoz, anemi, ödem, aritmiler, hiperlipidemi, enfeksiyonlara yatkınlık, sol ventrikül hipertrofisi ve kalp yetmezliği, kanamalara yatkınlık, nöbetler, yorgunluk, kas güçsüzlüğü, kemik ağrıları ve kırıklar, gelişme geriliği, öğrenme güçlükleri, iştahta azalma, tat duyusunda farklılaşmalar çocuklarda KBY'nin belirti ve bulguları arasındadır (Marrison, 1997, Meade ve ark, 2009). KBY'de görülen belirti ve bulguların temel nedeni; protein yıkım ürünlerinin kanda artması, sıvı elektrolit ve asit-baz dengesi bozukluklarının tüm vücut sistemleri üzerinde meydana getirdiği ciddi etkilerdir (Akyol, 2005; Bağ 2007).

KBY, kanda üre ve kreatininin belli bir şekilde ve devamlı olarak yüksek bulunduğu "üremik sendrom"dan önceki ve sonraki evre olmak üzere ikiye ayrılabilir

1. Preüremik evre: Glomerüler filtrasyon hızı 30-125 ml/dk/1,73 m²
2. Üremik evre: Glomerüler filtrasyon hızı < 30 ml/dk (üremik sendrom)

Üremik sendromdan önceki renal yetersizlik evresinde; glomerüler filtrasyon hızı genellikle 30 ml/dakikanın üzerindedir ve kandaki üre, kreatinin, eritrosit ve diğer bulgularda az miktarda sapma vardır. Hastalığın ilerlemesi durdurulamazsa son dönem böbrek yetmezliği gelişir. Son dönem böbrek yetmezliği gelişince fonksiyon gören nefron sayısı azaldığı için böbrekler sıvı ve elektrolit dengesini sürdüremez ve üremik sendrom belirtileri ortaya çıkar. Böbreklerin normal fonksiyonlarını yerine getiremediğinde ve toksik ürünlerin vücutta biriktiğinde kullanılan klinik sendromu tanımlayan bir terim olan üremik sendrom evresinde artık böbrekler tam bir işe yaramazlık, yetersizlik ve iflas halindedir (Terril 2002; Çavuşoğlu 2002; Erek 2005).

Üremik sendromda karşılaşılan belirti ve bulgular şu şekilde sıralanabilir:

- Derin iç çekme şeklinde solunum (kusmaul solunum); bu durum metabolik asidoza pulmoner kompensatuar yansıtır.
- Konfüzyon ve oryantasyon bozukluğu; serebral ödemin göstergesidir; nöbet ve koma gelişebilir, bu durum üremik ensefalopati olarak isimlendirilir.
- Serum üre artışına enzimatik yanıt olarak amonyak kokusu ve üremik koku meydana gelir.
- Üre kristalleri deride birikir ve üremik buzlanma olarak adlandırılır.
- Laboratuvar bulgularında; hemoglobin ve serum bikarbonat düzeyinde düşme, normal olmayan kalsiyum fosfat dengesi ve serum potasyum düzeyinde artış görülür.
- Kardiyak aritmi sonucu ölüm meydana gelebilir (Terril 2002; Negrea 2003, erek, 2005).

BUN, kreatinin, ürik asit, potasyum gibi üremik toksinler diye bilinen maddelerin vücutta birikmesi bazı patolojik değişikliklere neden olur.(Elmas ve ark 2002). Bu değişikliklere bağlı ortaya çıkan belirtiler ve bulgular aşağıdaki şekilde özetlenebilir:

Nitrojenöz atıkların birikmesi

KBY'de nefron sayısı giderek azalınca glomerüler filtrasyon hızı düşer ve organizmanın atıkları uzaklaştırma işlevi giderek azalır. Protein metabolizması sonucu ortaya çıkan ve diyetle alınan besinlerden kaynak edinen üre düzeyi giderek yükselmeye başlar. Kas metabolizması sonucu ortaya çıkan kreatinin atılamadığından kreatinin yükselir (Ekim 1995)

Sıvı elektrolit bozuklukları

KBY'de böbrek önce idrarı konsantre etme, sonra da dilüe etme yeteneğini kaybeder. Konsantrasyon ve dilüsyon yeteneklerinin kaybı

sonucunda plazma ile aynı osmolalitede idrar çıkarılmaya başlar ve idrar dansitesi 1010 civarındadır. Üre ve kreatinin değerlerinin normal değerlerin üzerine çıkması ile başlayan çok idrar yapma ve çok su içme ile birlikte zorunlu bir poliüri dönemine girilir. Fonksiyon gören nefronlar vücut sıvılarının dengede tutmak için yeterli sodyumu reabsorbe edemez ve dehidratasyon gelişir. Hastalık ilerledikçe fonksiyon gören nefronların hasara uğraması sonucu oligüri ve anüri ortaya çıkar. GFH azalınca sodyum ve su tutulumu olur. Sıvı birikimi sonucunda hipertansiyon ve pulmoner ödem gelişir (Cullins, 2003; Çavuşoğlu 2004).

GFH'nın %5'in altına düşmesiyle hiperkalemi de gelişir. Özellikle katabolizmanın arttığı durumlarda, diyetle fazla potasyum alındığında ve kan transfüzyonlarında bu durum daha da belirginleşmektedir (Ramage ve Durkan 2003; Cullins, 2003).

Metabolik asidozda tampon görevi yapan alkalin kemik tuzlarının erimesi ile fosfor ve kalsiyum kan dolaşımına salınır. Kalsiyum emiliminin bozulması ve inorganik fosforun atılımının azalması hipokalsemi ve hiperfosfatemiyeye neden olur. Artan fosfor düzeyi böbreğin vitamin D üretme yeteneğini bozar. Bu durum kalsiyum emilimini azaltır. Kan kalsiyum düzeyinin azalması sonucu tetaniler ve kas seyirmeleri görülür. İyonize kalsiyumun azalmasıyla parathormon sekresyonu artar. Buna bağlı olarak kemiklerden yeniden kalsiyum emilir ve renal osteodistrofi olarak bilinen kemik anomalileri gelişir (Özdoğan 1997; Usalan 2001; Çavuşoğlu 2004).

Metabolik bulgular

KBY'de metabolik asidoz ve lipid metabolizması ile ilgili sorunlar gelişir. KBY'deki metabolik asidozun nedeni hidrojen iyonunun atılımındaki bozukluk ve interstisyel hastalık nedeniyle bikarbonat kaybıdır. Asidoz hiperkalemiyi ağırlaştırır, protein metabolizmasını baskılar ve kemiklerden kalsiyum kaybı hızlanır. Kompanse edilmemiş metabolik asidoz KBY'de diyalize başlamada bir belirleyicidir. (Winearls 2004; Goodman ve Donowitch; 2005)

Üremik hastalarda lipoprotein lipaz enzim aktivitesinin yetersiz oluşu ve insüline son organ yanıtıslığı gibi nedenlerle hipertrigliseridemi gelişebilmektedir.(Ekim 1995)

Hematolojik ve immün sistem bulguları

KBY hematolojik değışiklikleri de beraberinde getirir. Anemi KBY'nin ilk belirtilerden biridir. Diyetin kısıtlanmış olması, eritrositlerin yaşam sürelerinin kısalması, eritropoetin yapımının yetersiz oluşu ya da üremik toksinlerin eritropoetin aktivitesini baskılaması, eritrositlerin olgunlaşması için gerekli olan folik asidin diyalizle kaybedilmesi, kronik gastrointestinal sistem kanaması gibi nedenlerle anemi ortaya çıkar (Ramage ve ark. 2003; Bağ, 2007).Kemik iliğinin eritroid aktivitesindeki artış, mevcut anemiyi kompanse etmede yetersiz kalır. Azalmış eritrosit kütesine karşın, normal plazma hacmi görülür(Bakkaloğlu ve ark. 1998)

Tedavi edilmemiş üremide purpura ve peteşi yaygın belirtilerdir. Trombositopeni, trombositlerin birleşme kusuru, pıhtılaşma faktörlerinin baskılanması, trombosit faktör 3 eksikliği, kapiller geçirgenliğin artması gibi nedenlerle kanamaya yatkınlık ortaya çıkar (Marrison, 1997).

KBY'nde yüksek üre nedeni ile granülosit sayısı azalır, lökosit fonksiyonları bozulur, humoral immünite azalır, fagosit fonksiyon defekti meydana gelir. Nötrofil ve monositlerin kemotaksis yeteneğinin azalması ile enfeksiyon ortaya çıkar.(Porth, 2007)

Kardiyovasküler sisteme ilişkin bulgular

KBY sol ventrikül hipertrofisi ve disfonksiyonuna neden olur. Hiperlipidemi, kalsiyum ve fosfat yüksekliği, albumin düşmesi ve hipertansiyon kalp hastalığı oluşumundaki risk faktörleridir (Özdoğan, 1997; El Kossi ve ark., 2007).

KBY'de en önemli bulgulardan biri hipertansiyondur. Sodyum ve su retansiyonu ya da renin-anjiyotensin-aldosteron sisteminin aktivasyonu sonucu hipertansiyon gelişir. Fazla sıvı birikimi sonucu konjestif kalp yetmezliği vardır. Üre toksinlerinin perikardı irrite etmesi sonucu perikardit görülebilir. Potasyum yüksekliği aritmeye neden olur (Özdoğan 1997; El Kossi ve ark., 2007 Bağ 2007).

Gastrointestinal sisteme ilişkin bulgular

Gastrointestinal komplikasyonlar kronik böbrek yetmezliğinde sık görülür ve bazen ilk yakınma olabilir. Üremiye bağlı iştahsızlık, bulantı, kusma, ağızda amonyak kokusu, stomatit, gastrit, enterit, hıçkırık, peptik ülser ve gastrointestinal kanamalar ortaya çıkarabilir (Nayır ve ark., 1994; Porth, 2007)

Endokrin sistem bulguları

Üremide hormon üretiminde, kontrolünde, protein bağlarında, katabolizmada ve bunların doku üzerine etkilerinde anormal değişiklikler vardır. Hormon konsantrasyonları metabolik değişikliklere yanıt olarak artabilir ya da hormon sekresyonu artabilir (Winearls, 2004).

Ovulasyon ve menstruasyon değişiklikleri görülür. Erkeklerde testosteron sekresyonu ve sperm sayısı azalabilir. Hipotroidizm, glukoz intoleransı, hiperlipidemi, hiperparatroidi, hiperprolaktinemi, hiperürisemi ve malnütrisyon görülür (Apaydın ve ark. 1998; Winearls 2004; Bağ, 2007).

Sinir sistemi bulguları

Üremik toksinler periferik nöropati ve santral sinir sistemi toksisitesine neden olurlar. İlk olarak huzursuz ayak bulguları ortaya çıkar. El ve ayaklarda yanma, batma, acıma hisleri tanımlanır.

Üremik toksinler, hipertansiyon, asidoz ve hipoksi ile birlikte üremik ensefalopati gelişmesinde de rol oynar. Ürenin beyine toksik etkisi letarji, apati, konsantrasyon güçlüğü, uyum bozukluğu, tremor, konvülsiyonlar, kişilik değişiklikleri, baş ağrısı ve komaya neden olabilir. Miyopati ve hiperparatiroidizme bağlı kalsiyum çökmesi sonucu tendon rüptürleri olabilir (Porth, 2007; Bağ 2007)

Deri Bulguları

KBY'de deri bulguları; vücuttan atılması gereken toksik maddelerin yeteri kadar uzaklaştırılmamasından olduğu kadar, kullanılan ilaçlar (demir, vitamin, fosfat bağlayıcı jel, antihipertansif, diüretik gibi) ve hücrel immünitede bozulmadan da kaynaklanmaktadır (Goodman ve Donowitch; 2005).

Cilt anemi, ürokrom ve karatinoid depolanmasına bağlı soluk, gri-bronz renktedir Tırnağın proksimal bölümünün beyaz ve distal bölümünün kahverengi olması tipiktir. Deride kuruluk, pul pul dökülme, kalınlaşma ve sertleşme vardır (Güleç ve ark. 1998, Winearls, 2004)

KBY'nde kaşıntı, rahatsız edici bir bulgudur. Stres ve sıcaklık kaşıntıyı artırır. Üremide kaşıntının patogenezi tam olarak anlaşılabilmiş değildir. Akut böbrek yetmezliğinde görülmemesi ve transplantasyondan sonra ortadan kalkması diyalize edilemeyen toksinler nedeniyle ortaya çıktığını düşündürmektedir (Winearls 2004; Porth, 2007)

Büyüme ve Gelişme

Büyüme geriliği özellikle konjenital böbrek hastalığı olan çocuklarda yaygın olarak görülen bir komplikasyondur. Büyüme geriliğinin başlıca nedenleri arasında, diyetle yetersiz protein alınması, iştahsızlık, kronik asidoz, renal osteodistrofi, anemiye bağlı kronik hipoksi, büyüme hormonu ve gonadal steroidlerin metabolizmasındaki bozukluklar yer alır.(Portale ve ark. 1994; Çavuşoğlu 2002)

Böbrek yetmezliğinin peripubertal başlangıcı puberteyi ortalama olarak iki yıl geciktirir. Kızlarda menarj, başlaması gereken yaş aralığının en üst limitinde başlayabilir. Erkeklerde üreme kapasitesi geri dönüşsüz kaybedilebilir (Miller ve ark. 2004).

Kemik hastalıkları

KBY anormal kalsiyum ve fosfor metabolizmasıyla beraber çeşitli kemik hastalıklarını da beraberinde getirir. Serum fosfat seviyesinin artması ve D vitamini düzeyinin azalması iyonize kalsiyumun azalmasına, kalsiyum fosfor dengesinin bozulmasına neden olur. Bu faktörler paratroid hormon üretimini uyarır, ikincil paratroidizm ve metabolik kemik hastalıkları gelişir (Çavuşoğlu 2002; Miller ve ark. 2004).

Çocuklarda renal osteodistrofi erişkinlerden daha sık görülmektedir. Nedenler arasında üremik durumun uzaması ile birlikte kısıtlanmış diyet, alüminyuma maruziyet, mineral metabolizması bozukluğu, kalsiyum ve fosfor düzenlenmesindeki bozukluk, vitamin D düzeyindeki ve parathormon üretimindeki değişiklikler yer alır. Büyümenin durması, el ve ayak bileklerinin genişlemesi, dizlerin çarpıklaşması ve ağrı çocuklardaki kemik hastalıklarının yaygın klinik belirtileridir (Terril, 2002; Çavuşoğlu 2002; Miller ve ark. 2004).

2.1.4. Kronik Böbrek Yetmezliğinin Evreleri

Günümüzde KBY evrelerinin sınıflandırılmasında hastalığın erken dönemde belirlenmesi, ilerlemesinin geciktirilmesi ve komplikasyonların önlenmesi göz önünde bulundurulmaktadır. Bu sınıflandırmada kronik böbrek yetmezliği kalıcı böbrek hasarının varlığı ve fonksiyonel bozukluğun derecesine göre 5 evrede ele alınmaktadır (Tablo 1).

Tablo 2.1. Kronik böbrek yetmezliğinin evreleri

Evre	GFH (mL/dakika/1.73 m ²)	Tanım
1	≥ 90	GFH normal, böbrek hasarı
2	60-89	GFH'nda hafif azalma ile böbrek hasarı
3	30-59	GFH'nda orta derecede azalma
4	15-29	GFH'nda ciddi azalma
5	< 15 (ya da diyaliz)	Böbrek yetmezliği

GFH: Glomerüler Filtrasyon Hızı

(O'Callaghan ve Brenner, 2000; Meade ve ark, 2004; Terril, 2002)

2.1.5. Kronik Böbrek Yetmezliğinde Tedavi

Tedavinin amacı böbrek fonksiyonlarını ve homeostazisi olabildiğince sürdürmektir. KBY tedavisinde hemodiyaliz, periton diyalizi ve böbrek transplantasyonu uygulanmaktadır (Karabulutlu ve Tan; 2005) Tüm tedavi yöntemlerinin başlıca amacı; hastaların yaşam sürelerinin uzatılmasının yanı sıra yaşam kalitesinin de en üst düzeyde tutulmasıdır (Karabulutlu ve Tan; 2005). KBY'nde tedavinin tipi hastalığın ilerlemesini geciktirme seçeneklerine ve bulguların şiddetine bağlıdır. Hafif ve orta derecede böbrek hastalığı olanlarda tedavi beslenmenin düzenlenmesi, ilaç tedavisi ve fiziksel aktiviteye dikkat edilmesini içerir (Winearls, 2004).

KBY'de diyet tedavisinin amaçları büyüme için yeterli kalori ve proteini sağlamak, renal osteodistrofiyi önlemek, sıvı ve elektrolit dengesizliklerini azaltmaktır. Beslenmenin değerlendirilmesi ve yönetimi KBY olan ergenlerin bakımının temel bir yönüdür. Diyetin değerlendirilmesi yeterli kalori, protein, mineral ve vitamin alınmasının sağlanmasına yardımcı olur. Ödem, hipertansiyon ya da konjestif kalp yetmezliği olmadığı sürece sodyum ve sıvı

genellikle kısıtlı değildir. Ancak KBY'nin oligüri döneminde sıvı birikimi ve hipertansiyonu önlemek için sıklıkla sıvı kısıtlaması gereklidir. Oligüri ya da anüri varsa potasyum kısıtlaması da yapılır (O'Callaghan ve Brenner, 2000; Çavuşoğlu 2002; Terril, 2002; Winearls, 2004, Meade ve ark; 2009).

Erişkinlerde protein kısıtlamasının böbrek yetmezliğinin ilerlemesinin gecikmesine yardım ettiği gösterilmişse de, KBY olan çocuklarda protein kısıtlamasının yararını gösteren bir kanıt yoktur (Çavuşoğlu 2002; Meade ve ark, 2009)

İlaç tedavisi böbrek yetmezliğinin geciktirilmesinde ya da ilerlemesinin önlenmesinde yararlı olabilir. KBY'nin bulgularının kontrol edilmesinde de ilaç tedavisinden yararlanılır (fosforu bağlamak için kalsiyum karbonat ve alüminyum hidroksit, serum fosfor düzeyi normal sınırlar içinde ise vitamin D, anemiyi düzeltmek için eritropoetin, antihipertansif ilaçlar, sodyum ve sıvı dengesini düzenlemek ve ödemi önlemek için diüretikler). Bazı ergenlerde kullanılan ilaçlar iştahsızlığa yol açabilir. Her gün farklı saatlerde çok sayıda ilaç kullanma, ergenlerde psikolojik strese neden olan bir faktördür (Çavuşoğlu 2002; Ramage ve Durkan, 2003; Meade ve ark, 2009)

KBY olan ergenlerin çoğu normal aktivitelerini sürdürebilirler. Kas gücünü, normal vücut ağırlığını ve psikolojik sağlığı sürdürmek için düzenli fiziksel aktivite desteklenmelidir. KBY'nin ileri evrelerinde çoğu zaman fiziksel aktivite kısıtlıdır. Diyaliz kateteri olan ergenlerde temas gerektiren sporlar ve aktivitelerde özel kısıtlamalar gerekebilir (Meade ve ark, 2009).

Büyüme geriliği, KBY olan ergenlerde sık görülen ve önemli bir klinik sorundur. Bu yaş grubunda büyüme geriliği büyüme hormonundaki anormalliklerin yanı sıra birçok beslenme ile ilgili ve metabolik sorundan kaynaklanır. Büyüme hormonu tedavisi, KBY olan ergenlerde büyümenin sürdürülmesinde güvenli ve etkilidir (Terril, 2002; Haffner ve Nissel, 2008; Meade ve ark, 2009)

Diyaliz

Son dönem böbrek yetmezliği ilerleyici renal zedelenme ya da tedavi edilmemiş akut böbrek yetmezliği sonucu ortaya çıkmaktadır. Renal replasman tedavisi olmaksızın metabolik dengesizlik sonucu hızla ölüm gerçekleşir. Transplantasyon en iyi tedavidir, fakat hastalar transplantasyon için bekliyorken genellikle ilk tedavi diyalizdir (Terril 2002; Levy ve ark., 2004; Goodman ve Donowitch, 2005; Bonello ve ark.; 2008).

Diyaliz, yarı geçirgen bir membran aracılığı ile hastanın kanı ve uygun diyaliz solüsyonu arasında, difüzyon, ozmoz ve hidrostatik basınç aracılığı ile sıvı-solüt değişimini temel alan bir tedavi şeklidir (Çavuşoğlu,2002; Terril, 2002). Diyaliz tedavisi, hayatı tehdit eden hiperkalemi, asidoz ya da hipervolemik pulmoner ödemin tedavi edilmesi ya da perikardit, nöropati ve koma gibi komplikasyonların önlenmesi için başlatılır (Yeates ve Blake, 2009).

Hemodiyaliz erişkinlerde yaygın olarak kullanılırken periton diyalizi çocuklarda sık tercih edilen bir yöntemdir. Her iki tip diyalizde de ilaç tedavisi ve diyetin sürdürülmesi gereklidir. Hemofiltrasyon yapılan diyaliz yöntemlerinde, hemofiltrasyonun glomerüler filtrasyona benzediği görülmektedir. Hemodiyalizde sentetik bir membran kullanılırken, periton diyalizde periton kullanılır (O'Callaghan ve Brenner, 2001; Bonello ve ark., 2004).

Periton Diyalizi

Periton diyalizi normal böbreğin bazı işlevlerinin yerine getirildiği ve yarı geçirgen zar olarak peritonun kullanıldığı bir tedavi yöntemidir. Periton diyalizinde peritoneal kateter aracılığı ile periton boşluğuna diyaliz sıvısı (diyalizat) verilerek 5-10 dakika bekletilir. Bu sürede kanda biriken toksik maddeler difüzyon yoluyla ve periton aracılığı ile diyalizata geçer. Daha sonra periton boşluğuna verilen diyalizat drene edilir (Kalia 1996; Meade ve ark., 2009). abdominal kaviteye aracılığı ile verilir. Çocuklarda periton diyalizi damar yapısının iyi olmaması, teknik uygulama zorluğu, merkeze bağımlılık,

hemodiyaliz işlemini tolere edememe gibi nedenlerle hemodiyaliz yerine önerilebilen bir yöntemdir (Ekim, 1995). Periton diyalizi ile etkin diyaliz sağlanır. Besin alımı ve fizik aktivitede daha az kısıtlama olduğu için gelişme daha iyi olur. Anemi ve kan basıncı daha iyi kontrol altına alınır. Okula gitme sağlanabilir (Ekim, 1995, Elmas, 2002).

Periton diyalizinin çocuklarda tercih edilen tiplerinden biri olan sürekli ayaktan periton diyalizi (SAPD) genellikle 4-6 saat aralıklarla değişim yapılarak periton boşluğunun sürekli yıkanması ilkesine dayanır. SAPD'nin özellikle üremi ve komplikasyonlarının kontrolünde düzenli hemodiyaliz kadar etkili olduğu bilinmektedir (Yıldız; 1998, Yeates ve Blake, 2009).

Çocuklarda periton diyalizin en önemli komplikasyonu peritonit olup etken sıklıkla gram (+) mikroorganizmalardır. Peritonitin klinik belirtileri; diyalizatın bulanık olması, periton sıvısında 100/mm³ üzerinde lökosit, %50 üzerinde nötrofil bulunmasının yanısıra karın ağrısı, ateş, titreme, bulantı, kusma, batın hassasiyeti, paralitik ileus, septik şok, gram boyamada bakteri, kültürde üretilir (Yıldız, 1998). Diğer önemli bir komplikasyon tünelin içinde ve transvers abdominal duvarda görülen enfeksiyondur. Periton diyalizi yapılan çocuklarda herni de oldukça fazladır. Yaygın olarak kateterin girişi, önceki abdominal operasyonlarla ilişkili olarak inguinal ya da umbilikal herni görülebilir. İntraabdominal basınç artışı ve daha yaygın olarak zorunlu durumlarda yapılan yüksek volümlü değişiklikler herniye neden olabilmektedir(Lissauer ve Clayden, 1997; Yıldız,1998; William ve ark., 2006).

Periton diyalizinin diğer komplikasyonları arasında sıvının girişi ve boşaltılması sırasında ağrı, idiyomatik olarak batında sıvı toplanması, membran değişiklikleri, eozinofilik peritonit, sosyal komplikasyonlar ve nadir olarak hidrotoraks sayılabilir (Levy ve ark. 2004).

Hemodiyaliz

Hemodiyaliz, hastadan alınan kanın bir membran aracılığı ve bir makine (diyalizör) yardımı ile sıvı ve solüt içeriğinin yeniden düzenlenerek tekrar dolaşıma verilmesi işlemidir. Vasküler sistem girişi eksternal arteriovenöz şant ya da daha yaygın olarak internal arteriovenöz fistül aracılığıyla yapılır. Kan vücut dışına alınıp diyalizör içindeki sentetik yarı geçirgen membran aracılığı ile diyalizat ile karıştırılarak diyaliz işlemini takiben tekrar hastanın vücuduna verilir (Lissauer ve Clayden 1997; Terril, 2002; Porth, 2007; Bağ 2007) Hemodiyalizin hedefleri; üremik semptomların tedavisi, asideminin düzeltilmesi, hiperkalemi ve yaşamı tehdit eden elektrolit bozukluklarının önlenmesi ve volüm durumunun sürdürülmesidir (Bağ 2007).

Ergenlerde hemodiyaliz genellikle haftada 3 kez gerçekleştirilir ve her tedavi yaklaşık 3-4 saatte sonlanır. Tedavi aralarında diyet ve sıvı alımı dikkatli bir biçimde izlenmelidir. (Meade ve ark., 2004; Bonello ve ark., 2004; Levy ve ark., 2004).

Diyalize bağlı hipotansiyon, hemodiyalizin en sık görülen komplikasyonudur. Hipotansiyon oluşumundaki temel faktör diyaliz işlemi sırasında sıvının hızlı ultrafiltrasyonudur (Şahin ve Yalçın 2004). Bir diğer komplikasyon olan kas kramplarının nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte hipotansiyon ve düşük sodyum içeren diyaliz solüsyonunun kullanılması predispozan faktörler arasında yer almaktadır. (Dougirdas ve ark., 2007). Hemodiyaliz sırasında görülen baş ağrısı, bulantı ve kusma diyaliz dengesizlik sendromunun erken bir belirtisi olabilir. Disekilibrium sendromu, kan beyin bariyerinin özelliklerinden yararlanarak, ekstrasellüler kompartmandan intrasellüler kompartmana (serebrospinal hücrelere) sıvı geçişi olması ve osmolaritedeki değişikliğin sonucunda hücresel osmotik distresin meydana gelmesiyle birlikte görülür. Bu olay sonucu meydana gelen serebral ödeme görülen semptomlar tipik olarak bulantı, kusma, baş ağrısı, göz kararması, kas seyirmesi, disoryantasyon, hipertansiyon, titreme, nöbetler ve komadır. Kas

krampları anoreksia, huzursuzluk gibi diğer semptomların görülebileceği de bildirilmiştir (Terril, 2002; Sarkor ve ark., 2005; Dougirdas ve ark.; 2008).

Diyaliz solüsyonunda mevcut olan pirojen maddeler ateş ve titremeye neden olabilir. Bu durum enfeksiyona bağlı ateş ile karışabilir. Diyalize bağlı ateşte hastalarda diyaliz işleminden önce ateş yoktur ve hemodiyaliz tedavisinin bitiminden sonra ateş düşmeye başlar(Bağ 2007; www.tns.org)

Yaygın olarak son dönem böbrek hastalarında kırmızı kan hücrelerinin fragilitesi artmıştır. Yüksek kan akımı kullanılması sonucunda çok fazla negatif arteriyel basınç oluşması, pompanın oklüzyonu sonucu işlemin sürdürülememesi, diyaliz sıvısının oksidatif etkileri, yüksek ısı olması, hipotonik olması gibi nedenlerle hemoliz meydana gelebilir. Hemoliz, yaşamı tehdit edici bir durumdur ve çoğu zaman acil müdahale gerektirir (Terril, 2002; Negrea, 2003)

Diyaliz hastalarında ventriküler disfonksiyon sıklıkla aritmiye sebep olmaktadır. Böbrek yetmezliği olan hastaların çoğunda kardiyak komplikasyonlar görülmekte ve diyaliz sırasında ortaya çıkan aritmi için predispozan faktör olarak ortaya çıkmaktadır. Kardiyak problemi olmayan hastalarda çok fazla asit baz dengesizliği ya da elektrolit bozuklukları, serum potasyumunun ani olarak düşürülmeye çalışılması ve hipotansiyon aritmiye neden olur(Terril 2002).

Primer hemostazisteki edinilmiş defekt sonucu üremide kanamaya eğilim oluşmaktadır. Bunun yanında heparizasyon, antikoagülan tedavi trombosit değişikliklerine bağlı kanama zamanının uzamasıyla kanama meydana gelebilir. İntrakranial kanamalar, gastro intestinal sistem kanamaları ve peteşi şeklinde deri içi olarak ortaya çıkabilir.(Muja ve ark. 1996)

Bu komplikasyonlara ek olarak daha az oranda hava embolisi, diyalize bağlı nötropeni, sıvı elektrolit metabolizmasında değişiklikler, kalp tamponadı ve diyalizer reaksiyonları görülebilmektedir (Ronko 2000; Bağ 2007)

Böbrek Transplantasyonu:

Böbrek transplantasyonu, hastaların beklenen yaşam süresini ve yaşam kalitesini artıran, uzun süreli diyaliz ile karşılaştırıldığında maliyeti daha düşük olan optimal renal replasman tedavi yöntemidir. Pediatrik hastalar için büyüme ve gelişmenin başarılı şekilde devam ettirilmesinde çok etkilidir. Böbrek transplantasyonu, ergen tıbbi yönden stabil olduğunda düşünülür (Porth 2007; Meade ve ark., 2009)

Uygun vericilerden her yıl çok sayıda böbrek transplantasyonu gerçekleştirilmektedir. Donör organlar kadavradan ya da sağlam kişilerden elde edilmekte ve uygun cerrahi yöntemlerle hastaya nakledilmektedir. Transplantasyonun başarısı doku uyumunun derecesine, yeterli organ korumasına ve immünolojik yönetime bağlıdır.(Porth, 2007)

Transplantasyon Komplikasyonları

Cerrahiye bağlı komplikasyonlar, organ reddine bağlı görülen uzun dönem komplikasyonlar, enfeksiyon, malignensi ve orijinal hastalığın tekrarlamaşı, transplantasyon uygulamalarından sonra ortaya çıkabilecek durumlardır(Terril, 2002; Pirseh, 2003; Fuentes Hernandez ve Leehler; 2005).

Organ Reddi

Organ reddi hiperakut, hızlandırılmış akut, akut ve kronik olarak 4 tipte olabilir. Hiperakut organ reddi transplantasyon sonrası neredeyse hemen gerçekleşir ve dolaşımdaki antikorlar bu durumdan sorumludur. Hiperakut organ reddinde vasküler tromboz nedeniyle greftin sağlam kalması nadirdir. Hızlandırılmış akut organ reddi, hiperakut organ reddiyle benzer immünolojik mekanizmayla gerçekleşir fakat klinik olarak şiddetli değildir. Akut organ reddi vasküler ya da interstisyel olabilir; inflamatuvar yanıtın hedef alanına bağlıdır. Genellikle transplantasyon sonrası ilk birkaç hafta içinde gerçekleşir burada T lenfositler organ reddinden sorumludur. Kronik organ reddi transplantasyon

sonrası takip eden aylarda hatta yıllarda gerçekleşebilir.(Pirseh, 2003; Porth, 2007)

Kronik Allograft Nefropatisi

Greft kaybının ana sebebidir. Hem immünolojik (akut reddin insidansı, HLA uygunsuzluğunun derecesi) hem de immünolojik olmayan faktörler (hipertansiyon, diyabetes mellitus, hiperlipidemi ve kalsineurin inhibitörlerine kronik maruziyet) bu içerikte yer alır. Kreatinin seviyesinde -özellikle proteinüri birlikteliği ile- ilerleyici ve geri dönüşü olmayan artış görülür (Terril, 2002; Fuentes Hernandez ve Leehler; 2005).

Enfeksiyon

Ameliyat sonrası dönemde hemen, herhangi bir cerrahi prosedür alanında(yara, üriner sistem gibi) bakteriyel enfeksiyon görülebilir. Bununla beraber ana kaygı immünsüpresif tedavi nedeniyle enfeksiyona yatkınlığın artmasıdır.(Franklin, 1997; Porth, 2007)

Malignensi

Transplantasyon sonrası lenfoproliferatif bozukluklar için önemli risk artışı olmaktadır. Deri malignensileri, squamoz hücreli karsinoma, Kaposi sarkoması ve diğer etiyolojiler (Ör; virüsle ilişkili human papilloma) ayrıca artabilmektedir(Buell ve ark., 2005).

Hastalığın tekrarı

Glomerulonefritlerin bütün biçimleri(IgA nefropatisi, ailesel hemolitik üremik sendrom) ve bazı metabolik ve sistemik hastalıklar(örn; diyabet, amiloidoz) transplantasyon sonrası tekrar edebilir. Fakat bu durum nadir olarak görülmektedir.(Terril, 2002)

Üriner komplikasyonlar

Üriner sistem komplikasyonları ciddi olarak ortaya çıkabilmesi ve zorlukla yönetilebilmesine rağmen, nadiren greft kaybı yada mortaliteye sebep olur.

Üriner sızıntı transplantasyon sonrası görülebilecek bir komplikasyondur. Üriner sistemin herhangi bir bölümündeki iskemik nekrozun sonucunda ortaya çıkabilmektedir.(Nicholson, 2005)

2.2. Ergenlik Döneminde Kronik Hastalık, Öz Bakım Gücü ve Yaşam Kalitesi

2.2.1. Ergenlik Dönemi İle İlgili Kuramsal Bilgiler

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ); 10-19 yaş grubunu ergenlik dönemi, 20-24 yaş grubunu gençlik dönemi ve 10-24 yaş grubunu ise genç insanlar olarak tanımlamaktadır. Bugün dünya nüfusunun 1.2 milyar kadarının –yaklaşık 4 insandan biri- ergenlik döneminde olduğu tahmin edilmektedir. Dünya nüfusunun %20 civarında olan ergen popülasyonunun %85'i gelişmekte olan ülkelerde dir. (Çuhadaroğlu Çetin, 2006) Ülkemizde yapılan 2008 yılı adrese dayalı nüfus sayımı sonuçlarına göre 10-19 yaş arası ergen nüfusun toplum içindeki yüzdesi 17.6, 15-19 yaş arası ergen yüzdesi ise 8.6'dır (www.tuik.gov.tr).

Adölesan kelimesinin ilk kullanımının 15. Yüzyılda olduğu görülmektedir. Terim olarak, olgunluğa doğru ilerleme anlamına gelen Latince “adolescere” kelimesinden türetilmiştir (Steinberg ve Lerner, 2004). Adölesan kelimesinin Türkçe'deki karşılığı olan “ergenlik” kelimesin tanımı Türk Dil Kurumu sözlüğünde: cinsel organların fizyolojik gelişmesiyle başlayan, buluğa ermişlikle yetişkinlik arasındaki dönem, yeni yetmelik, olarak yer almaktadır (www.tdk.gov.tr).

Amerikan Psikiyatri Birliđi'nin yayınladıđı Psikiyatri Sözlüğü'nde (Psychiatric Glossary) ergenlik şöyle tanımlanmaktadır: "Fiziksel ve duygusal süreçlerin yol açtığı cinsel ve psikososyal olgunlaşma ile başlayan ve bireyin bağımsızlığını ve sosyal üretkenliğini kazandıđı, belirli olmayan bir zamanda sona eren kronolojik bir dönemdir ve hızlı fiziksel, psikolojik ve sosyal deđişmelerle karakterizedir" (Çuhadarođlu Çetin, 2006).

Ergenlik beyin gelişiminde, endokrin sistemde, duygusal durumda, davranışlarda ve kişiler arası bağlarda deđişimle karakterize kritik bir dönemdir. Bu dönemde riskli ve antisosyal davranışlarda, madde kullanımı, yeme bozuklukları ve kişilik bozukluklarının prevalansında artış görülebilmektedir. Yaşamın bu adımı; nörobiyolojik, davranışsal ve psikososyal algıların şekillendiđi, gelişimsel bir geçiş dönemidir (Brown ve ark.,2006; Hatherill, 2007). Uç deđişikliklerin yaşandıđı normal psikoz olarak tanımlanmış olan ergenlik, bazılarının sakin bir geçiş yaşaması ve çođu ergenin de bu zorluklarla baş edebilmesi ile birlikte, ergenlerin araştırmalarda ve literatürde odak olmasına neden olmuştur (Radzik ve ark.,2008)

Ergenlik kavramı ilk kez 1904'de Stanley Hall ile literatüre girmiş ve insan gelişiminde ayrı bir evre olarak yerini almıştır (Dinçel, 2006) 1900'lü yılların erken dönemlerinden bu yana Hall ile başlayan ergenlik dönemi incelemeleri Gesell, Sigmund Freud, Anna Freud, Piaget ve Erikson gibi kuramcılarla devam etmiştir (Bill ve Knight, 2007)

Hall, Darwin'in evrim teorisini temel alarak, insan gelişimi ve evrimi arasında bağlantı kurmaya çalışmıştır. Hall'a göre; ergenlik dönemindeki birey vermiş olduđu bir takım tepkiler ile kendinde bulunan insani deđerlerin çatışması sonucunda stres yaşamaktadır. Bu nedenle Hall, ergenlik dönemini "fırtına ve stres dönemi" olarak nitelendirmiştir. Hall'a göre bu yılların, fırtınalı ve stresli olması bireyin yeniden yapılanmasını sağlamaya yardım etmektedir (Lerner ve Steinberg, 2004; Dinçel, 2006).

Erikson, ergenlik yıllarının gelişimsel seyrini ve ego kimliğinin doğasını ayrıntılı olarak tanımlamış bir kuramcıdır. Erikson; bireyin psikososyal iyilik hali algısı ile birlikte en uygun kimlik gelişimi için karmaşık deneyimleri sürdürme çabasından söz eder. Ergenler kimlik edinme sürecinde iki farklı kutup arasında gidip gelirler. Erikson ayrıca; ergenin kimlik gelişiminde toplumun önemli bir rolü olduğunu vurgulamaktadır (Ausubel, 2002; Moshman, 2005)

Piaget, ergenin bilişsel gelişiminin anlaşılmasına çok büyük katkı sağlamış bir kuramcıdır. Piaget'e göre yaklaşık 11 yaşında formal işlemler evresine girilerek, soyut düşünme süreci başlar. Soyut mantık yürütme, görelî ve karşılaştırmalı düşünce sistemi gelişir. Bu evredeki ergenler mevcut durumu ve sonuçlarını bir yetişkin kadar algılayabilmektedirler. (Slee, 2002; Başkale ve Bahar, 2008).

Sigmund Freud ergen gelişimi üzerinde sınırlı vurgulamalar yapmıştır. Freud'a göre pubertenin getirdiği büyük intrapsişik değişikliklere rağmen, kişilik gelişimi önceki dönemlerdeki çatışmaların çözümlenmesiyle belirlenir(Dinçel, 2006).

Freud'a göre ergenlik öncesi dönem (latent dönem) boyunca üç benlik bileşeni olan id, ego ve süperegonun görelî dengesinin kurulabilmesi için çeşitli dalgalanmalar ortaya çıkar. Pubertenin başlangıcından itibaren genital dönem başlar ve ergenliğe adım atılır. İd enerjisinin açığa çıkması, cinsel gereksinimler ve fantezilerin başlaması ile belirginleşir. İd, ego ve süperego dengesi kurulur, latent dönem süresince üretilen stres, istikrarsızlık, karmaşa ve duygusal iniş çıkışlara neden olur. Freud'a göre, çocukluk çağından gelen intrapsişik karmaşa ve çözülmemiş oedipal duygular ergenin davranışları etkiler (Pressley ve McCormic, 2007; İnanç ve ark., 2007)

Ergenlikte Psikososyal Gelişim

Psikososyal gelişimin, ergenlerin tümü için geçerli bir çerçevesi yoktur. Her ergen yaşam gereksinimlerine ve koşullarına özgü biçimde tepki verir.

Ayrıca ergenlerin davranışları pekçok sosyal faktörden etkilenmektedir(Porth, 2007).

Erken ergenlik dönemi

Erken ergenlik dönemi ikincil cinsiyet özelliklerinin gelişmesi ve hızlı büyüme ile karakterizedir. Bu dönemdeki hızlı fiziksel değişiklikler nedeniyle benlik, beden imgesi ve öz saygı kavramlarında belirgin dalgalanmalar olmaktadır. Beden imgesi ile ilgili kaygılar beden normallliği ile ilgili soruları da beraberinde getirir. Görünüm ve çekicilik ile ilgili belirsizlik, sıkça kendi bedenini akranlarıyla karşılaştırma ve cinselliğe ilginin artması bu dönemin özellikleri içinde yer alır. (Harter, 2003; Derman, 2008)

Erken ergenlik döneminde aileye bağımlılığın, bağımsızlıkla yer değiştirme çabalarının başlamıştır. Aile ile birlikte yapılan aktivitelerle daha az ilgilenme, ailelerin eleştirisi ve önerilerini dinlemekte isteksizlik ortaya çıkar. Bu dönemdeki ergen aynı cinsiyetten bir akranla iki kişilik arkadaşlık kurma eğilimindedir ve oluşturulan akran grubunun ergenin davranışlarına olan onayı önem kazanmıştır. (Lerner ve Noh,2000; Byrnes ve Eccles, 2006).

Soyut düşünme yeteneğinin gelişmeye başlamasıyla ergenler, süreklilik halinde olayları incelemeye başlarlar. Öz farkındalık, iç gözlem eğilimini yaratır. Bu durum kimlik gelişiminin önemli bir bileşenidir, çünkü; ergenlerin günlük olayları değerlendirmeleri, problem çözme ve yaşamlarının önemli yönlerini tekrar yapılandırmalarında rolü büyüktür (Kaplan ve Osborne, 2003).

Genç ergenler otorite ve bağımsızlık çabalarının başlaması ile beraber otoritelerini test etmek ve kendilerini daha iyi tanımlamak için çeşitli girişimlerde bulunurlar. Bu girişimler sıkça akranlar, aile ve öğretmenlerle gerilim yaşanmasının neden olur(Byrnes ve Eccles, 2006).

Orta ergenlik dönemi

Bu dönemde hızlı pubertal büyüme uyum sağlanmaya başlanmıştır. Ergenler yeni vücutlarıyla daha rahat olmaya başlamışlardır. Yoğun duygular ve ruh halindeki dalgalanmalar tipiktir. Karmaşa, yoğun hisler ve distress bu dönem ergenlerde yaygındır ve psikiyatrik hastalıklardan ayırmak zordur. Yaşamlarına bazı felsefi anlamlar yüklemeye çalışırlar ve “Neden buradayım?”, “Ben kimim?” gibi soruların cevaplarını ararlar. Bilişsel olarak bu dönemdeki ergenler soyut düşünce yeteneği gelişmiştir. Bu yeni mental durum çok güçlülük düşüncelerini beraberinde getirir. Kendi kimliklerini kurmak için değişik imajları denerler ve narsistik davranırlar. Otonomi sağlama ile ilgili yaygın karmaşa, aile ile daha az beraber olma ve tüm zamanlarını akranlarıyla geçirme istekleri söz konusudur. (Leffert ve Petersen, 1996; Price ve Gwin, 2008; Collins ve Steinberg, 2008)

Çoğu orta ergen yeni vücutlarıyla daha rahat olmalarına rağmen daha cazibeli görünmek için zamanlarını harcarlar. Ergenler çoğu zaman kendilerini akranlarının gözünden görürler ve görünüm, giyim tarzı ve davranışların akranlar tarafından onaylanmaması benlik saygılarında azalmaya neden olabilir. Akran grubu içindeki güçlü rol, ergenler için çok önemlidir. Arkadaşlar arasında kodlar bulma, benzer giysileri giyme gibi davranışlar ortaya çıkar. Klüplere, takım sporlarına, sosyal gruplara ve diğer aktivitelere katılım oranı yüksektir. Sosyal vurgulardan dolayı yeme bozuklukları bu dönemde ortaya çıkabilir(Harter, 2003; Radzik ve ark., 2008).

Soyut düşünmenin artarak gelişmesiyle beraber hislerin açıklanması, başkalarının hislerini inceleme yeteneği gelişir. Çok güçlülük yada ölümsüzlük gibi hisler yüksek riskli davranışlar almalarına bunu sonucu olarak, korunmasız ilişki, intihar girişimleri, uyuşturucu kullanımı gibi durumların ortaya çıkmasına neden olur(Harter, 2003; Collins ve Steinberg, 2008).

Geç ergenlik dönemi

18 yaş dolaylarında başlayan ve kimlik duygusunun bütünleşmesiyle sona eren dönemdir. Arkadaş grupları içindeki bağlar, sosyal bağlar ile yer değiştirmiştir. Aynı yaş arkadaşlıklarından çok, kişisel olarak anlaşılabilen bireylerle arkadaşlık söz konusudur. Soyut düşünme yeteneğinin gelişmesiyle geç ergenler, kariyer ve gelecek planlarında daha gerçekçidir. Aileden ayrılma ve otonomi gerçekleştirilmiştir. Artık aileye bağımlılık değil onlardan yardım alma dönemi başlamıştır. Geç adölesan döneminde ego gelişiminin özellikleri; gerçekçi vicdan gelişimi, duygu ve davranışlarını sınırlama becerisinin artması, moral, dini ve cinsellikle ilgili değerlerin tam olarak şekillenmesidir. (Adams ve ark., 2000; Blake ve Davis, 2006)

Puberte

Puberte terimi, ergenlik dönemindeki fiziksel ve nöroendokrin değişiklikleri anlatmaktadır. Pubertede oluşan ana fiziksel değişiklikleri; birincil cinsiyet özelliklerinin olgunlaşması (gonadlar ve genital organlar), ikincil cinsiyet özelliklerinin ortaya çıkması (seksüel kıllanma, kızlarda göğüs gelişimi, erkeklerde ses kalınlaşması), vücut yağ dağılımının değişmesi, iskelet gelişimi ve boy uzaması ile kızlarda menstürasyonun, erkeklerde spermatogenezin başlaması oluşturur(Kreipe ve McAnarney, 1996; Ercan, 2005).

Puberte ile ilgili olaylar öngörülen bir sıraya göre oluşmaktadır, fakat başlama zamanı ve seyri bireyler arasında oldukça farklılıklar göstermektedir. Puberte çağı değişikliklerin kişisel imaj içinde özümsemesi ergenlik dönemi için önemlidir.(Kreipe ve McAnarney, 1996)

Ergenlik döneminin ilk 2-3 yılını oluşturan puberte döneminde en hızlı büyüme üreme organlarında görülür. Ön hipofiz uyarılarak gonodotropik hormonlar, somatotropik hormonlar, büyüme hormonu ve ACTH salgılanması artar. Gonodotropik hormonlar overleri ve seminifer tübülleri olgunlaşması için uyarır ve cinsiyet hormonlarını üretir. Gonodotropin-releasing hormon LH ve

FSH'ı uyarır. Bu hormonlar ikincil cinsiyet özelliklerinin gelişiminden sorumludur(Mansfield ve Neistein, 2008).

Erkeklerde LH; testesteron üretimini ve FSH da;gametogenezisi uyarır. Kızlarda LH; over hücrelerini androjen ve progesteron üretimi için uyarır ve ovulasyon başlar. FSH'da östrojen yapımını artırır (Rosdahi ve Kowalsky, 2008; Kuhn ve Franklin; Mansfield ve Neistein, 2008)

Fiziksel büyüme

Fiziksel gelişim terimi bu dönemde, somatik büyümenin ve ikincil seks karakterlerinin belirginleşmeye başlaması olarak tanımlanabilir. Fiziksel büyüme seksüel maturasyonla eş zamanlı olarak gerçekleşir. Tipik olarak ergen %20-25 arasında lineer bir büyüme kazanır. Büyümenin başlangıç yaşı, süresi ve derecesi bireylere, kız ve erkeklere göre farklılık göstermektedir. Kızlarda büyüme atağı genellikle 10-14 yaş arası başlar. Erkeklere göre daha önce olan bu atak, erkeklerin büyüme atağından önce biter, boy ve kilodaki değişiklikler daha az çarpıcıdır. Kızların yaklaşık olarak 5-20 cm. boylarında, 7-25 kg. vücut ağırlıklarında değişiklik görülür, 16-17 yaşına kadar devam eder. Erkeklerde boy uzaması yaklaşık olarak 10-30cm., vücut ağırlığı artışı ise 7-30 kg. arasında gerçekleşir ve genellikle 18-20 yaşına kadar devam eder.(Phillips, 2003; Porth, 2007; Kyle, 2008)

2.2.2. Öz Bakım İle İlgili Kuramsal Bilgiler

Öz bakım kavramı Dorothea Orem tarafından geliştirilmiş ve ilk kez 1959 yılında yayımlanmıştır. Orem öz bakımını "bireylerin yaşamlarını ve sağlıklı olma durumlarını sürdürmek için başlattıkları ve gerçekleştirdikleri aktiviteler" şeklinde tanımlamıştır (Orem 1991). Orem'in öz bakımla ilgili ilk tanımlamaları yalnızca erişkin bireyleri kapsamakla birlikte, evrensel, gelişimsel ve sağlıktan sapma durumlarındaki öz bakım gereksinimleri ergenlerde de kullanılmaktadır (Dashiff ve ark., 2006).

Orem'e göre hemşireliğin ilgi alanı insan sağlığının ve yaşamının devamı, hastalıklardan ve sakatlıklardan kurtulması ve hastalık ve sakatlığın olumsuz etkileri ile baş edebilmesi yani bireysel bakımını üstlenebilmesi için duyduğu gereksinimlerin karşılanması üzerinde yoğunlaşmaktadır (Bakoğlu ve Yetkin, 2000; Akyol ve Karadakovan, 2002). Öz bakım, kişiler arası iletişim ve bağlarla öğrenilebilen bir davranıştır. İnsanlar değişik fiziksel, biyolojik ve sosyal çevre koşulları içinde doğarlar, büyürler ve gelişirler. Bu nedenle öz bakım uygulamaları, içinde bulunulan kültürden ve kültürün içinde yer alan temel öğelerden etkilenir (Chalmers, 2000; Chitty, 2001) .

Orem'in Özbakım Kuramı

Dorothea Orem 1971 yılında bireylerin öz bakım gereksinimlerini vurgulayan hemşirelik kuramını geliştirmiştir. Orem öz bakım kuramını öz bakımı gerçekleştirmede yetersizlik ve hemşirelik sistemleri kuramını birbirleriyle ilişkilendirerek açıklamıştır. Orem'in kuramında yer alan ana fikir; hemşirelik sistemleri içinde kişinin gereksinimlerini önceden tahmin edebilme ve varsayım yaklaşımıyla bütünleşmiş biçimde ele almaktır (Hartweg, 1991; Gulick, 2008).

Öz bakım bireyin bilerek yaptığı aktivitelerin özel bir parçasıdır. Bu aktivitelerin tam olarak gerçekleştirilebilmesi için fizyolojik, bilişsel ve psikososyal fonksiyonların gelişmiş olması gereklidir. Burada öz bakım gücü ve temel faktörler devreye girmektedir. Öz bakım gücü kişinin öz bakımını gerçekleştirme yeteneğidir. Öz bakım gücü yaş, cinsiyet, gelişimsel durum, sağlık durumu, sosyokültürel faktörler, sağlık bakım sistemleri, aile örüntüsü, çevresel faktörler ve uygun kaynaklar gibi unsurların yer aldığı temel faktörlerin etkisiyle şekillenmektedir (Hartweg, 1991; Baker ve Denyes, 2008).

Orem'e göre öz bakım gereksinimleri evrensel, gelişimsel ve sağlıktan sapma durumundaki gereksinimleri kapsamaktadır.

Evrensel Öz Bakım Gereksinimleri

Öz bakım ego süreci içinde var olan bir davranıştır. Öz bakımın içinde yer alan tüm eylemler bireyin hayatta kalması için gereklidir ve yaşamı sürdürmek evrensel bir hedefdir. Orem bu noktada bazı öz bakım gereksinimlerinin tüm bireyler için yaşamın tüm dönemlerinde ortak olduğunu vurgulamıştır. Bireyin yaşamını sürdürebilmesi için gerekli olan yeterli hava, su, besin, atıkların uzaklaştırılması, aktivite ve dinlenme, tehlikelerden kaçma, toplumsal etkileşimde bulunma ve normal olma gibi temel gereksinimler, evrensel öz bakım gereksinimlerini oluşturmaktadır (Heinemann,1996; Slusher, 1999; Polit, 2004; Wilson ve Gramling, 2009).

Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri

Orem gelişimsel öz bakım gereksinimleri kapsamında; bireyin yaşamının değişik dönemlerinde karşılaştığı, gelişimi etkileyen koşullarda ortaya çıkabilecek gereksinimlerinden söz etmiştir. Gelişimi olumsuz etkileyebilen olay ve koşullar, yaşamın çeşitli evrelerinde meydana geldiğinde bu gereksinimler, gelişimsel süreçlere özgü evrensel öz bakım gereksinimleri olarak tanımlanmaktadır. Örneğin; evlilik, gebelik, bebek sahibi olma, çocukluk çağı, ergenlik ve erişkin çağ kişinin yaşamının değişik gelişimsel evreleri arasında yer almaktadır(Chitty, 2001; Dashiff, 2006; Bağ 2007). Gelişimsel öz bakım gereksinimlerinden doyum sağlama yaşa uygun gelişim ve gelişimsel yetersizliklerin önlenmesine katkıda bulunur (Slusher 1999).

Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri

Yaralanma, hastalık ya da rahatsızlığa bağlı ortaya çıkan öz bakım gereksinimleridir. Hastalık ya da yetersizlik durumlarında, bireyin öz bakım davranışının değişikliğe uğramasıyla ortaya çıkan öz bakım gereksinimleri tıbbi yardım, tedavinin uygulanması ve hastalık sürecine uyum sağlama gibi düzenlemeleri gerektirmektedir (Bağ, 2007; Wills, 2007; Wilson ve Gramling, 2009).

Öz Bakım Eksikliği

Öz bakım eksikliği; bireylerin öz bakım gereksinimlerini karşılama yeteneklerinin yokluğu ya da belli bir düzeyde olmasıyla ortaya çıkmaktadır. Burada hemşire bireyin öz bakımı gerçekleştirmede eksikliklerinin olabileceği durumları ve bu durumlarda olası gereksinimlerini tahmin ederek uygun girişimlerde bulunur (Mashaba ve Bring, 1994; Heinemann, 1996). Bireyin gereksinimleri nasıl karşılayacağı ya da bireye nasıl yardım edileceğinin yanıtı ise; hemşirelik sisteminde aranmaktadır. Orem'e göre hastalık meydana geldiğinde öz bakım yeterince sürdürülemez. Orem hastanın gereksinimlerini karşılamada üç temel hemşirelik sistemi tanımlamıştır (Hartweg, 1991; Wills, 2007; Simmons, 2008; Taylors ve Renpenning, 2003).

1. Tümüyle Eksikliği Giderme

Burada hemşire öz bakımın ne olduğu ve öz bakım eksikliğinin neden geliştiği sorularına yanıt arar. Bireyin öz bakımını sağlamak için yetersiz olduğu durumlarda (örneğin koma durumu) hemşire bireyin bakımını tamamen üstlenir. Tüm gereksinimlerini karşılar, destekler ve korur (Polit, 2004; Bağ, 2007).

2. Kısmen Eksikliği Giderme

Burada bireyin öz bakım gücü ve hemşirenin girişimleri etkileşime girmektedir. Hasta ve hemşire birlikte hareket ederek öz bakım gereksinimlerini karşılarlar. Hemşire hastaya gerçekleştiremediği öz bakım davranışlarında, kısmi olarak yardım eder (Daniels, 2004; Polit, 2004).

3. Destekleyici – Eğitsel

Hasta öz bakımını gidermede yeterliliği sahiptir ancak öz bakım aktivitelerini gerçekleştirmek için hemşirenin eğitici, rehberlik edici, destekleyici rollerine gereksinimi vardır. Hemşire hastanın bilgi gereksinimini, motivasyon eksikliğini giderir ve hastanın kendi bakımını üstlenmesine, öz güveninin

gelişmesine yardımcı olur. Örneğin; fiziksel olarak yeterliliği olan kolostomili bir birey, hemşirenin stoma bakımının nasıl yapılacağı konusunda bilgi vermesinden sonra kolostomi bakımını kendisi yapabilir (Polit, 2004; Bağ, 2007).

Ergenlik dönemi çocuklukla erişkinlik arasında yer alan, kritik, dinamik ve belirsiz bir dönemdir. Bu dönemdeki fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal gelişim öz bakım gerekliliklerinin değişmesi ile sonuçlanır. Öz bakım sağlığı geliştirmede temel faktörlerden biridir. Konu ile ilgili yapılan çalışmalar öz bakımın ergenlerde sorumluluk alma ve kontrol kazanma duygularını güçlendirdiğini, bağımsızlığı desteklediğini, baş etme becerilerini artırdığını ve yaşam kalitesini geliştirdiğini göstermektedir (Slusher 1999). Kronik hastalıklar, ergenlerde öz bakım gücünün zayıflamasına neden olabilmektedir. Kronik hastalığı olan ergenlerle çalışan hemşire ergeni öz bakımını üstlenmesi ve gereksinimlerini karşılayabilmesi için destekleyerek yaşam kalitesinin de yükselmesine katkıda bulunabilir.

2.2.3. Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi

2.2.3.1. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi 1960'lı yıllarda, ABD'nde politik tartışmalardan kaynağını alan, öncelikle ekonomi alanında kullanılan ve 1970'li yıllardan sonra tıp alanında kullanımı yaygınlaşmaya başlayan bir kavramdır. Yaşam kalitesi kavramı 1980'li yıllardan başlayarak ta hemşirelik alanında kullanılmaya başlanmıştır (Bayramova, 2000). Kesin bir tanımı olmamakla birlikte, yaşam kalitesi bireyin kendi yaşamına bakış açısı ile değerlendirilmekte; yaşam doyumu, yaşam memnuniyeti ve mutluluk, yaşam kalitesi ile eş anlamlı olarak anılmaktadır. Sıkça birbirinin yerine kullanılan bu terimler Haas'a (1999) göre yaşam kalitesi kavramının bileşenleridir ve yalnız kullanımları yaşam kalitesini açıklamada yeterli değildir (Taylor ve ark., 2008).

Yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır ve bireyin kendi yaşamının çeşitli boyutlarına ilişkin subjektif doyum ifadelerini içermektedir(Arslan, 2001). Dinamik bir nitelik taşıyan yaşam kalitesi kavramının sürekli gelişim içinde olması, soyut ve çok yönlü özellikler taşıması tanımlanmasını güçleştirmektedir ve bu nedenle yaşam kalitesinin birçok farklı tanımı vardır (Pınar, 2006; Kurt ve Çetinkaya, 2008) Dünya Sağlık Örgütü' nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu yaşam kalitesini “bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları ve endişeleri” olarak tanımlamıştır. (Kurt ve Çetinkaya 2008). Son yıllarda iki araştırma grubu tarafından, genel olarak kabul gören iki yaşam kalitesi tanımı benimsenmiştir. Bu tanımlardan birincisine göre; yaşam kalitesi, bir bütün olarak yaşamın subjektif değerlendirilmesidir. İkincisinde ise yaşam kalitesi bireyin var olan fonksiyon düzeyine karşın ne algıladığının değerlendirilmesi şeklinde tanımlanmakta ve bireyin doyumunu içerdiği vurgulanmaktadır. Birinci tanım yaşam kalitesi ölçümünün subjektivitesini vurgularken ikinci tanım ise, yaşam kalitesinin değerlendirilmesinin öznelliğine ve bireyin var olan durumuna verdiği öncelik ya da değere dikkati çekmektedir (Wallander, 2001).

Yaşam kalitesi kavram olarak, “sağlıklı olmak, bağımsız olmak, bedensel aktiflik, huzur ve mutluluk içinde olmak, ekonomik bağımsızlık ve özgürce dinlenebilmek” olarak algılanabilmektedir (Demirağ, 2009). Genel anlamda “bireysel iyi oluş” anlamına gelen yaşam kalitesinin farklı tanımları arasındaki ortak nokta bu kavramın bireyin mutluluğu ve doyumunu ile ilişkili olduğudur. Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında özgül ve nesnel olmaktan çok genel ve öznel bir doyum ifadesidir (Firclough, 2002; Koot, 2003) Yaşam kalitesi aile, iş yaşamı ve sosyoekonomik koşulları içermekle birlikte; bireyin hedefleri, beklentileri, umutları ve düşleri ile gerçekler arasındaki farklılığı, bir diğer deyişle bireyin günlük yaşamından aldığı doyum ve iyilik algısını da içermektedir. Yaşam kalitesi çok yönlüdür ve fiziksel ve sosyal iyilik, psikososyal uyum, inançlar ve değerler yaşam kalitesinin boyutlarını oluşturmaktadır (Beser ve Öz, 2003).

Yaşam kalitesi gibi sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) kavramı da yıllardır farklı biçimlerde tanımlanmaktadır. Bir tanımda SİYK bir bireyin ve grubun bedensel ve ruhsal sağlık algısı olarak ele alınmaktadır. SİYK yaşam kalitesinin ve onun belirleyicilerinin, bedensel ve ruhsal sağlığı etkileyen yönlerini içerir. Tanımlar arasında farklılıklar olsa da farklı olmayan nokta sağlığın yaşam kalitesini etkilediğidir (Pınar, 2006)

Dünya Sağlık Örgütü, sağlığı yalnızca hastalık ya da bedensel güçsüzlüğün olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali şeklinde tanımlamıştır (Kandemir, 2005; Kaya, 2006). Bu tanıma göre halk sağlığını ölçmede kullanılan morbidite ve mortalite yaklaşımı ve beklenen yaşam süresi kavramlarının artık sağlıklılığın değerlendirilmesinde yeterli olmadığı, bir klinik uygulamanın ya da tedavinin başarısının biyolojik göstergelere ek olarak bireyin yaşam kalitesine yönelik etkileriyle de değerlendirilmesinin gerektiği görüşü ileri sürülmüştür (Kaya, 2006). SİYK bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. Bu nedenle bu iki kavram birbiriyle yakından ilişkilidir (Miller, 2007; Kurt ve Çetinkaya, 2008). SİYK bireyin sağlık açısından özgün, fiziksel, psikolojik ve sosyal durumunu ifade eder ve hastalığı bütüncül olarak ele alır (Kandemir, 2005).

SİYK'nin hem objektif, hem de subjektif olarak ölçülmesinin gerekliliği ile ilgili fikir birliğine varılmıştır. Yaşam kalitesinin objektif göstergeleri temel olarak fiziksel iyilik hali ile açıklanmaktadır. Fiziksel iyilik hali; fiziksel aktiviteleri yapmada güçlük, işlevsel yetersizlik, çalışma durumu, hastalık bulguları ve sağlık durumu ile ilgili konuları kapsamaktadır. Subjektif göstergeler ise temelde psikolojik iyilik halini yansıtmaktadır ve duygusal iyilik hali, yaşam doyumu, psikolojik etki ile ilgili konuları kapsamaktadır (Kaplan, 1998; Koot, 2002).

SİYK kavramı sayılarla gösterilebilen ifadeleri değil, bireyin tanımladığı sayısal olmayan öznel ifadeleri içermektedir. SİYK'nin ölçülmesi amacıyla geliştirilen ve kullanılan çeşitli ölçekler mevcuttur. Bu ölçekler öznel olarak iyilik halini ölçebildiği gibi, nesnel olarak işlev görmeyi ya da her ikisini birden de ölçebilmektedir (Rapley, 2003; Demirağ 2009). SİYK ölçekleri, bireyin sağlığına

genel bakışını, hastalıkların bireyler üzerinde etkilerini boyutlar aracılığıyla inceler. Bu boyutlar arasında fiziksel, duygusal, sosyal işlev ve rol performansı sayılabilir (Fairclough, 2002; Demirağ, 2009) SİYK ölçekleri arasında yer alan genel amaçlı (Jenerik) ölçekler genel sağlık durumunu, bireyin yaşamına ve sağlığına bakış açısını genel özellikleri ile ölçer. Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçekleri ise o hastalığın belirtilerini, sonuçlarını ve işlevsel sınırlılıkları ile hastalığın birey üzerinde yaptığı etkileri ölçer (Demirağ 2009). Yaşam kalitesinin ölçülmesinde amaç; hasta bireye daha nitelikli sağlık hizmetinin ve sosyal desteğin sağlanmasına yönelik nesnel bir zemin hazırlamaktır (Gürel 2007).

Hemşirelik alanında yaşam kalitesi çalışmaları yaşamın biyolojik, psikososyal ve sosyokültürel yönlerini içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik bakım sağlama gerçeğine dayanmaktadır. Günümüzde klinik çalışmalarda ve klinik uygulamalarda yaşam kalitesinin de değerlendirilerek tedavi kararlarının yaşam kalitesi sonuçlarına göre verilmesi gerektiği savunulmaktadır (Meeberg, 1998).

2.2.3.2. Kronik Hastalıkların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri

Kronik hastalık normalden sapma ya da bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, kendiliğinden gerilemesi ve tamamen iyileşmesi mümkün olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, en az altı ay tıbbi bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (Kyngas ve ark. 2000; Erdoğan ve Karaman 2008; Demirağ, 2006).

Bir diğer tanıma göre kronik hastalık biyolojik, psikolojik ya da bilişsel nedenlerle ortaya çıkan; en az bir yılda sonlanması beklenen; fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal büyüme gelişmede sağlıklı akranlara göre fonksiyon, aktivite ya da sosyal rollerde sınırlılıklara neden olan; ilaçlara, özel bir diyet, tıbbi teknolojiye ya da yardımcı araçlara bağımlı kılan; sürekli tedavi ve izlem gerektiren hastalıklardır (Meade ve ark., 2009).

Beklenen yaşam süresinin uzaması, hızlı kentleşme, yaşam sürecinde yaşanan stresler nedeniyle tüm dünyada ölüm nedenleri arasında ilk sıralarda yer alan ve önemli bir sağlık sorunu haline gelen kronik hastalıkların oluşumunda ve yönetiminde çeşitli bireysel faktörler etkilidir (Bektaş ve ark.2004; Demirağ 2006). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kronik hastalıkların hastalar üzerindeki çok boyutlu etkilerinin gösterilmesi ya da ölçülmesi açısından büyük önem taşır. Birçok kronik hastalığın yaşam kalitesi üzerine olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir. Yaşam kalitesi kavram olarak, “sağlıklı olmak, bağımsız olmak, bedensel aktiflik, huzur ve mutluluk içinde olmak, ekonomik bağımsızlık ve özgürce dinlenebilmek” olarak algılanabilmektedir. Oysa kronik hastalıklar, genellikle kronik işlev yitimiyle birlikte (Demirağ 2009).

Kronik hastalıklarda bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yapamaması, öz bakım güçlükleri, hastalık bulguları, tedavi süresinin uzun olması, hastaneye tekrarlı yatışlar, tıbbi bir cihaza bağlı olma, günde birkaç kez ilaç alma, alınan ilaçların yan etkileri gibi faktörler hastaların fiziksel ve psikolojik iyilik halinde bozulmalara yol açabilmektedir (Karabulutlu ve Tan 2005; Mollaoğlu 2007; Demirağ 2009) Aynı zamanda kronik hastalıklar bireyin bağımsızlığını, yaşamı üzerindeki kontrol gücünü, mahremiyetini, sosyal statü ve rollerini, özgüvenini, geleceğini planlama gücünü kaybetme gibi olumsuz etkilere neden olmakta ve tüm bunların sonucunda da yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir Kronik bir hastalığa sahip olmak fiziksel sınırlılıklara neden olabildiği kadar, bireyin sosyal yaşamı, eğitimi, mesleki yaşantısı gibi aktivitelerinin kısıtlanmasına da neden olabilmektedir. Bu nedenle hastalığa bağlı ortaya çıkan fiziksel sorunlar gibi, sosyal, psikolojik ve davranışsal sorunların da irdelenmesi gereklidir.

Kronik hastalıklar, yönetiminde asıl rolü hastanın kendisinin oynadığı hastalıklardır. Hastalık yönetimiyle, işlev artımı, belirtilerin azaltılması, fizyolojik ve psikolojik etkilerin sınırlandırılması, bağımlılığın önlenmesi ve yaşam kalitesinin artırılması sağlanmaktadır (Demirağ 2009).

Kronik hastalıkların getirdiđi kısıtlamalara rađmen hastaların kendilerini olabildiđince iyi hissetmelerini sađlamak, gnlk aktivitelerini srdrmelerine yardımcı olmak sađlık bakımının en nemli amacıdır. Bu yzden hemřirelik bakımı yařam kalitesini olumlu ynde etkileyecek davranıřlar ve tepkiler zerine yođunlařır.

2.2.3.3. Ergenlik Dneminde Kronik Hastalık ve Kronik Bbrek Yetmezliđi

Ergenlerde kronik hastalık prevalansının son 50 yılda arpıcı bir biimde arttıđı bilinmektedir. Tedavi olanaklarının geliřmesiyle birlikte kronik hastalıđı olan ocukların yařamda kalma sreleri uzamıř, artık daha fazla ocuk ergenlik dneminde kronik hastalıkla girmeye bařlamıřtır(Coupey ve ark, 2002). Yařam sresinin uzaması, hasta ocuk ve ailesinin kronik hastalıđın getirdiđi psikososyal etkilere daha uzun sre maruz kalmasına neden olmaktadır(Erdođan ve Karaman, 2008).

Ergenlik dnemi, ok hızlı bir byme ve deđiřim dnemidir. Toplumsal rollerin denendiđi, amaların, hedeflerin oluřtuđu, toplumsal ve kiřiler arası iliřkilerin geliřtiđi, bađımsız davranıřların ortaya konuđu psikososyal geliřimi de barındıran, bireyin fiziksel ve ruhsal geliřim dnemleri arasında en zor ve karmařık olanıdır(řatırođlu, 2008). Bu karmařık dnemde kronik hastalıđı olan ergenler, kronik hastalıđın getirdiđi kısıtlılıklarla birlikte sađlıklı akranlarına benzer geliřimsel kaygılarla yz yzeder. Dnemin geliřimsel iřlevleri ve hastalık yk, bař edilmesi gereken zorlu bir durumu ortaya ıkarmaktadır (Brown ve ark., 2006).

Ergenlik dnemi bađımlılıktan bađımsızlıđa geildiđi, ergenin yeni sosyal ve duygusal rollere uyum yapmaya alıřtıđı, deđiřen bedensel iřlevleri ile bař etmeyi đrendiđi bir dnemdir (Kyngas ve ark., 2000) Ergenlerde kronik hastalık, geliřmekte olan bađımsızlıđın engellenmesine neden olacađı iin fke yaratır. Ergenlikte fiziksel grnm ve iřlevsellik ok nemlidir, hastalık nedeniyle fiziksel bozukluđun olması ve iřlev kaybı zgvenin olumsuz

etkilenmesine neden olabilir. Tıbbi hastalık ve tedavisi, ergenin yaşlılarıyla ilişkisini engelleyecek bir durum yaratırsa, uyum sorunları daha fazla görülebilir. Kurallar ve işleyişlerin bu yaş döneminde sorgulanması nedeniyle hastalık ergen ile otorite figürleri arasında çatışma alanı haline gelebilir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilir. Kronik hastalığı olan ergenlerde psikiyatrik ve davranışsal bozuklukların gelişme riski, kronik hastalığı olmayan ergenlere göre daha fazladır (Kyngas ve ark. 2000; Suris ve ark. 2004; Michaud ve ark. 2004) Ergen özgür ve bağımsız olmak ister, kronik hastalık nedeniyle sık sık hastanede yatma gereksinimi bağımsızlığın engellenmesi olarak değerlendirildiği ve ergenin ailesine tekrar bağımlı olmasına neden olacağı için öfke yaratır (Kyngas ve ark., 2000; Erdoğan ve Karaman; 2008) KBY olan ergenlerde hafif uyum sorunlarından ciddi depresyon, anksiyete ve davranış sorunlarına kadar çeşitli düzeylerde duygusal sorunlar ortaya çıkabilir. Uyum sorunları ergenin yaşı ve hastalığın neden olduğu fonksiyonel bozukluğun derecesi ile ilişkilidir. KBY'ne bağlı depresyon gelişmiş olan ergenlerde alışlagelmiş aktivitelerden uzaklaşma ve sosyal izolasyon sık görülen bulgulardır. Transplantasyon sonrası organ reddi de ergenlerde önemli bir kaygı alanı olabilmektedir. KBY olan ergenlerde, önerilen tıbbi tedaviye uyum sorunları da yaşanabilmekte, bu sorunlar bazı duygusal sorunların ortaya çıkmasını kolaylaştırmaktadır.

Ergenlik döneminde akranlarla etkileşim, akran ilişkileri, akran grubunun üyesi olma ve onların bakış açısı çok önem kazanmıştır. Kronik hastalığı olan ergenlerde hastalığın yönetiminde yardım gereksinimi ve yaşam biçiminde ortaya çıkan kısıtlılıklar nedeniyle ebeveynlere bağımlılık artar ve akran grubundan uzaklaşma görülebilir. Kronik hastalık ve tedavisi, fonksiyonel sınırlılıklar, hastalığın sık sık hastanede yatmayı gerektirmesi ve tedaviye bağımlılık nedeniyle akranlarla gerçekleştirilen aktivitelerin engellenmesi, ergenin fiziksel görünümü ve yaşam şeklindeki farklılıklar ergenin akranlarıyla olan ilişkilerini olumsuz yönde etkiler (Kyngas ve ark. 2000; ; Meijer ve ark. 2000; Falvo, 2004). Yapılan bazı çalışmalar, KBY olan ergenlerin akranlarıyla

ilişkilerinin daha az olduğunu göstermektedir. Bu duruma akranlarla geçirilen sürenin hastalığa bağlı olarak azalması yol açabilmektedir. Fiziksel görünüm farklılıkları da ergenin akran grubundan uzaklaşması ile sonuçlanır. Bir diğer neden, ebeveynlerin tutumudur. Kronik hastalığı olan ergenlerin ebeveynleri, çocuğun hastalığı ile ilgili kaygıları nedeniyle aşırı koruyucu bir tutum içine girebilmektedirler. Bu durum da ergenin akranları ile ilişkisini sınırlandırabilmekte, böylece gelişimi için çok değer taşıyan akran ilişkilerinden yoksun kalabilmektedir (Meade ve ark., 2009).

Fiziksel olgunlaşma süreci ergenlerin bedenleri ve görünüşleri ile ilgili kaygıları beraberinde getirmektedir. Akranlardan farklı fiziksel görünüm kaygısı kronik hastalığı olan ergenlerde daha yaygındır. Kronik hastalık nedeniyle fiziksel görünümdeki değişimler beden imgesini değiştirebilmektedir. Pubertede gecikme ve gelişme gerilikleri, benlik saygısında azalma ve ebeveynlerden ayrılma güçlükleri ile de sonuçlanabilmektedir (Suris ve ark 2004; Falvo 2004) Fiziksel görünümünden hoşnut olmama ve beden imgesi ile ilgili sorunlar, KBY olan ergenlerde sıklıkla yaşanabilir. KBY tedavisinde kullanılan kortikosteroidler obezite, yüz ve vücutta tüylenmeye yol açabilir. Ergenin fiziksel gelişimi, hastalık nedeniyle akranlarından geri kalabilir. Bu değişiklikler hem psikolojik ve sosyal uyumu, hem de ilaç tedavisine uyumu etkiler. Beden imgesi ile ilgili sorunlar benlik saygısında azalma, kaygı ve mutsuzlukla sonuçlanabilir (Kyngas ve ark., 2000; Meade ve ark., 2009).

Kronik hastalık, ergenin okul yaşamı ve akademik performansını da etkiler. Bazı ergenler etiketlenme kaygısı nedeniyle hastalıkları ile ilgili açıklama yapmakta isteksiz olabilirler. Hastalık ve tedavi ile birlikte hastanede yatma süreçleri, okul devamsızlığı ve başarının düşmesi ile sonuçlanabilir. Ayrıca kurslara ve spor aktivitelerine katılamama nedeniyle sosyal izolasyon riski artar. KBY olan ergenlerde de entelektüel ve bilişsel gelişim etkilenebilir. Bilişsel gelişim gerilikleri böbrekteki fonksiyon kaybının miktarı ve hastalığın ortaya çıktığı gelişimsel dönem ile ilişkilidir. Hastaneye yatma ve tıbbi tedaviler nedeniyle sık sık okula gidememe de akademik başarının düşmesine yol açabilir. Böbrek fonksiyonlarındaki ciddi ve akut bozulma deliryum ile

sonuçlanabilir. Dikkat sorunları yeni becerilerin kazanılmasını engelleyebilir. Hatırlama ile ilgili sorunlar öğrenmeyi güçleştirebilir (2003 Suris ve ark. 2009; Meade ve ark. 2009).

2.2.4. Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı İle İzlenen Ergenlerde Hemşirenin Rolü

Kronik hastalıklarda yaşam süresinin uzamasıyla birlikte kronik hastalıkların bakımında yaşam kalitesi kavramı hemşireler için öncelikli bir konu haline gelmiştir (Scrim, 2002). Yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalardan elde edilen bilgiler hemşirelerin bütüncül bakım planı yapmasına olanak sağlamış, hemşirelik girişimleri bireyin algıladığı iyilik halini değerlendirerek şekillendirilmeye başlanmıştır. Yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile tedavi hedefleri ve yaşam değişikliğine verilen yanıtlar incelenebilmekte, kronik hastalığın hasta birey ve ailesi üzerinde oluşturduğu etkiler tüm yönleriyle anlaşılabilir (Droper, 1997; Scrim, 2002)

Bireysel olgunlaşma süreci olan ergenlik dönemi, kendi başına bir “kriz” durumu oluşturmaktadır. Arkadaşlık ilişkilerinin gelişmesi ve beden imgesinin önem kazanması ile birlikte, tedavinin getirdiği sınırlılıklar ya da kronik hastalığın beden imgesinde değişikliklere yol açması ergende karmaşa yaratarak tedaviye uyumu güçleştirebilmekte ve hastalığını reddetmesine neden olabilmektedir (Suris ve ark, 2004) Bu nedenle ergenlerde hemşirenin desteğine olan gereksinim artmaktadır (Coolier ve Watson; 1994Ricci ve Kyle, 2009).

Böbrekte fonksiyon yetersizliği meydana geldiğinde birçok organın işlevselliği etkilenecek ergenin büyüme ve gelişmesinde, öğrenme becerisinde, beslenmesinde, enerji durumunda, egzersiz kapasitesinde, kas gücünde, psikolojik uyumluluğu ve genel sağlığında değişikliklere yol açmaktadır (Düşünsel ve Poyrazoğlu, 2003). Tam ve doğru bir girişim için fiziksel belirtilerin ve laboratuvar testlerinin yanı sıra psikolojik belirtiler, finansal kaynaklar, okul performansı, baş etme kaynakları, aile yapısı, ergen ve ailesinin KBY ile ilgili algılamalarına yönelik te veri toplanmalıdır.

KBY' de hemşirelik bakımının hedefleri içinde büyüme gelişmenin sağlanması, diyaliz yoluyla metabolizma atıklarının uzaklaştırılması, sıvı dengesinin sürdürülmesi, psikososyal iyilik hali için cesaretlendirilmesi, hasta ve ailenin eğitimi yer almaktadır (Kyle ve Kyle, 2008).

Büyüme ve gelişmenin devamı için beslenme desteği gereklidir. Ergen diyet kısıtlamasına uygun yiyecekleri seçebilmesi konusunda desteklenmelidir. Ergenin sıvı kısıtlamasına uyumunu sağlamak, eritropoetin, büyüme hormonu, vitamin ve mineral desteği gibi ilaçların kullanılması ve ilaçların doğru yönetimi, beslenme ile birlikte büyüme ve gelişmenin desteklenmesine katkı sağlamaktadır (Miller ve ark., 2004; Ricci ve Kyle, 2009).

Periton diyalizi; diyet kısıtlamalarının hemodiyalize göre daha geniş sınırlarda olması, büyüme ve gelişmenin daha iyi sağlanması, günlük aktivitelerde daha fazla bağımsız olabilmek gibi nedenlerle hemodiyalizden avantajlıdır. Bununla beraber enfeksiyon riski sürekli kaygı uyandırmaktadır. Hemşire hasta ile birlikte, hastanın bakım odağındaki çok yönlü bir etken olarak, periton diyalizi tedavisi alan hastalarda hemşirelik bakımını ve eğitici yaklaşımları kullanarak gelişebilecek enfeksiyonları önleyebilmektedir (Aylaz ve Erci, 2008). Diyaliz sıvısını değiştirme protokollerine uyulması, abdomendeki kateterin bakımı, giysilerin değişiminde uygun yöntemlerin kullanılması ile peritoneal kavitede mikroorganizma üremesi engellenebilmektedir. Hemşire abdomendeki sıvının drene olduğundan emin olmalı, vücut sıcaklığını kontrol etmeli, hastanın vücut ağırlığını her gün izlemeli, kateter içinde fibrin oluşumu ve bulanık görünümün enfeksiyon işareti olabileceği konusunda dikkatli olmalıdır (Yıldız, 1998).

Hemodiyaliz genellikle haftanın üç gününü, uygun görülen sürede hemodiyaliz merkezlerinde geçirmeyi gerektirdiğinden, ergen hastaların okula devam etmesi ve aktivitelerini sınırlandırmaktadır. Bu durum da ergen için kaygı nedeni olabilmektedir. Hemodiyaliz tedavisinde metabolizma atıklarının hızla temizlenmesi nöbet riskini artıran bir durumdur. Hemşire kan basıncı değişiklikleri ve yaşam bulgularını yakından izlemeli, nöbet belirtilerini dikkatle

değerlendirmelidir. Hemşire ayrıca giriş yeri enfeksiyonu ve kateter oklüzyonu belirtileri yönünden de dikkatli olmalıdır. Fistül ya da greft alanındaki oklüzyon, bu alanda steteskopla palpe edilebilecek nabız ve uğultu sesi ile kontrol edilebilir (Düşünsel ve Poyrazoğlu, 2003; Kyle ve Kyle, 2008)

Böbrek transplantasyonu akranlarla daha fazla zaman geçirebilme, okula devamı sağlama, büyüme ve gelişmenin diğer böbrek replasmanı tedavilerinden daha iyi sürdürülmesini sağlamak gibi avantajlara sahiptir. Transplantasyon öncesi dönemde uygun donör aranırken doku karşılaştırmaları ve tetkiklerle geçen belirsiz sürede aile ve çocuk çaresizlik ve umutsuzluk duygusu yaşayabilmektedir. Bu dönemde hemşire aileye danışmanlık yapabilecek kişilerle bağlantı kurmalıdır (Çavuşoğlu, 2001; Plitteri, 2009).

Transplantasyon sonrası, hemşirelik bakımı ile çok iyi yönetilebilen bir dönemdir. Ameliyat sonrası bakım hedefleri; böbrek reddinin önlenmesi, böbrek fonksiyonlarının izlenmesi, sıvı ve elektrolit dengesinin sürdürülmesi, ergen ve ailesinin desteklenmesi yönündedir. İmmünsüpresif tedavinin tam ve doğru zamanda verilmesi, aldığı çıkardığı izlemi transplantasyon sonrası yönetiminde çok önemlidir. İnsizyon alanında ağrı ya da kızarıklık, huzursuzluk, ateş, açıklanamayan kilo alımı, drenaj sıvısının fazlalığı böbrek reddi ya da enfeksiyon belirtisi olabileceğinden dikkatle izlenmelidir (Muscori, 2004; Kyle ve Kyle, 2008;Thomas, 2008).

Hasta eğitimi, tanı ile başlayan bir süreçtir. Ergenlere hem hastalığın tanımı hem de tedavinin getirdiği sınırlılıklarla ilgili doğrudan bilgi verilmelidir. Bu süreçte ergen ve ailesine verilen eğitim gereksinim duyulan bilgileri kapsamalı, eğitimde yalın bir dil kullanılmalıdır (Suris ve ark,2004). Eğitimin içeriğinde ilaç tedavisinin önemi ve yönetimi, dinlenmenin önemi, enfeksiyon uyarıları ve normal olmayan belirti ve bulgular yer almalıdır. Ergenin verilen eğitimle öz bakımına katılımı sağlanmakta, öz kontrol duygusu geliştirilmekte, ergenin hastalık ve tedavi sürecine uyumu olumlu yönde değiştirilmektedir (Kyle ve Kyle; 2008).

Kronik böbrek yetmezliği belirsizlikler içeren, ağrı, acı ve zaman zaman da ölümü çağrıştıran bir hastalıktır. Huzursuzluk ve psikolojik durumdaki dalgalanmalar, sosyal iletişimde geri çekilme, aile bireyelerine aşırı bağımlılık ya da öfke, yaygın uyum sorunları arasında yer almaktadır. Pubertenin gecikmesi, büyüme geriliği, beden imgesi değişiklikleri de ergende hastalığa uyumu güçleştirmektedir (Terril, 2002; Suris ve ark., 2004; Kyle ve Kyle, 2008; Keskin ve Bilge, 2009). Erken ergenlik döneminin bedensel kaygılarına karşı, orta ergenlik dönemi yoğun olarak bireyselleşme dönemi olarak tanımlanmaktadır. Hemşire bu süreçte ergenlerle kuracağı iletişimde esnek ve ılımlı olmalıdır. Ergenin bakımı konusunda görüşünün alınması, bakıma katılımının sağlanması ve açıklayıcı bilgi verilmesi bağımsızlığının desteklenmesine katkıda bulunmaktadır (Hatherill, 2007; Valentine ve Lowes, 2007).

Hastalıkla birlikte gelişen belirsizlik ve çaresizlik duyguları KBY olan ergenlerde anksiyete ve depresyona yol açabilmektedir. Bu durumda ergen ve ailesinin danışmanlığa gereksinim duyduğu bilinmelidir. Ergen ve ailenin duyguları dikkatle değerlendirilmeli, duyguların ifadesi için uygun ortam hazırlanmalıdır. Aile desteği ve rehberliğinin, ergenin pozitif ve etkili baş etme sistemi geliştirmesinde yeri çok önemlidir (Craig ve ark, 2008). Bu dönemde ergenler, hastalık nedeni ile çok sıkı kontrol edilmelerinden rahatsızlık duyabilmekte ve içinde buldukları koşullarda bağımsızlıklarını sorgulayabilmektedirler (Michaud ve ark., 2004).

Ergenler için akran desteği, tedaviye uyum ve sosyalizasyon sürecine destek vermektedir. Bu nedenle KBY olan ergenlerde akran desteği sağlanmalı ve akran desteği için cesaretlendirilmelidir. Benzer hastalığı olan aynı yaş grubundaki ergenlerle planlanacak grup aktiviteleri duyguların paylaşımını kolaylaştırmakta, öz güveni geliştirmekte, tedaviye uyum ve olumlu baş etme yöntemlerinin geliştirilmesinde etkili olabilmektedir (Michaud ve ark, 2004; Valentine ve Lowes, 2007; Kyle ve Kyle, 2008).

Ailenin bakım verici rolünü benimsemesi ile birlikte sağlayacağı bakımın kalitesi çocuk hastalarda ulaşılmak istenen hedefleri etkilemektedir. Aile

bireyleri evde diyaliz, beslenme desteđi, bulguların izlenmesi ve gözlem gibi görevleri üstlenmektedirler. Kronik hastalığı olan bir ergenin bakımını üstlenmek tüm aileler için güçtür. KBY tanısı ile izlenen ergenlerin ailelerindeki bakım yükü de fazladır ve bu nedenle aile bireylerinin desteklenmesi de önem taşımaktadır. Aileler bireyelerine verilecek olan yeterli destek, gelişebilecek sorunları önleyebilmekte ve ergenler için daha başarılı sonuçlar elde edilmesini sağlamaktadır (Tong ve ark., 2008).

Kronik böbrek yetmezliđi (KBY) tanısı ile izlenen ergenlerin ele alınması birçok disiplinin bir arada çalışmasını ve etkili bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. (Meade ve ark.,2004).Hemşire tüm sağlık kuruluşlarında hastalar ve ailelerle doğrudan temasta bulunan sağlık ekibi üyesidir. Ergenlerle çalışan hemşire ergenlik döneminin özelliklerini bilerek, KBY tanısının ergenin yaşamında oluşturduğu deđişikliklerin farkında olarak, hastalığa uyum yapma sürecinde onu destekleyerek kronik hastalığı ile birlikte yaşam kalitesinin yükseltilmesine katkıda bulunabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi ile Başkent Üniversitesi Adana, İstanbul ve Konya Araştırma ve Uygulama Merkezleri'nde kronik böbrek yetmezliği (KBY) tanısı ile izlenen 14-18 yaş arası ergenlerin yaşam kalitesi ve öz bakım gücünü belirlemek amacıyla yapılmış tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefrolojisi polikliniği ile Hemodiyaliz ünitesi, Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nefrolojisi polikliniği, Hemodiyaliz ünitesi ve Periton Diyalizi ünitesi, Başkent Üniversitesi İstanbul ve Konya Araştırma ve Uygulama Merkezleri'nin Hemodiyaliz ünitelerinde yürütülmüştür.

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefrolojisi Polikliniği

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefrolojisi Polikliniği, KBY nedeni ile hemodiyaliz ya da periton diyalizi tedavisi alan ve böbrek transplantasyonu yapılmış 0-18 yaş arası çocuklar ile üriner sistem taşları, üriner infeksiyonlar, üriner sistem anomalileri, hematüri, proteinüri, hipertansiyon gibi çocuk nefrolojisi bölümünün takip ve tedavisini gerektiren hastalıkları olan çocukların izlendiği bir birimdir.

Çocuk Nefrolojisi Polikliniğinde 3 doktor odası, 1 çocuk oyun odası, 1 hemşire odası bulunmakta olup 2 öğretim üyesi doktor, 3 araştırma görevlisi doktor, 7 hemşire, 2 sekreter 08-18 saatleri arasında görev yapmaktadırlar.

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi hemodiyaliz ünitesinde 64 adet hemodiyaliz makinesi bulunmakta, toplam 15 çocuk hasta bu üniteye diyaliz tedavisi almaktadır.

Tüm diyaliz hastaları aylık kan sayımları, biyokimyasal tetkikler, akciğer grafileri, EKG ve ekokardiografiler ile izlenmektedir. İleri inceleme yapılması gereken hastalarda laboratuvar ve görüntüleme yöntemleri kullanılmaktadır.

Çocuk hastalara ve ailelerine hastalık, tedavi ve diyetle ilgili bilgileri içeren eğitim ve danışmanlık aileleri kapsayacak şekilde hemşire ve doktor ekibi tarafından ilk tanı ve izlem sırasında verilmektedir. Verilen bilgilerle çocuk ve ailenin anksiyetesinin azaltılması ve tedaviye uyumun sağlanarak yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir.

Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nefrolojisi Polikliniği

Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nefrolojisi Polikliniği, 0-18 yaş grubunda olup hemodiyaliz ya da periton diyalizi tedavisi alan ve böbrek transplantasyonu yapılmış çocuklar ile çocuk nefrolojisi bölümünün takip ve tedavisini gerektiren hastalıkları olan çocukların izlendiği bir birimdir.

Çocuk nefroloji polikliniğinde 1'i öğretim üyesi 2 doktor, 6 hemşire ve 2 sekreter görev yapmaktadır.

Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Hemodiyaliz Ünitesi

Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Hemodiyaliz ünitesinde toplam 96 adet hemodiyaliz makinesi bulunmakta olup, 6 adet

hepatit B ve hepatit C negatif hastaların izlendiđi, 1 adet Hepatit B (+), 1 adet Hepatit C(+) hastaların izlendiđi toplam 8 oda bulunmaktadır. Bu ünite de 1'i öğretim üyesi 2 doktor, 24 hemşire, 1 sekreter görev yapmaktadır. Hemodiyaliz ünitesi ayrıca psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diyetisyen tarafından desteklenmektedir.

Ünite de toplam 13 çocuk hasta hemodiyaliz tedavisi almaktadır.

Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Periton Diyalizi Ünitesi

Periton diyalizi ünitesi poliklinik şeklinde çocuk polikliniđi bölümünde tek oda olarak yer almakta, bu odada sürekli ayaktan periton diyalizi yapılmaktadır. Bu ünite de 1 hemşire çalışmakta olup çocuk hastalara periton diyalizi tedavisi uygulamakta, eğitim vermekte ve danışmanlık yapmaktadır. 0-18 yaş arası periton diyaliz tedavisi alan hasta sayısı 40'tır.

Başkent Üniversitesi İstanbul Uygulama ve Araştırma Merkezi Hemodiyaliz Ünitesi

Hemodiyaliz ünitesinde 1 uzman doktor, 15 hemşire, 1 sekreter görev yapmaktadır. Ayrıca ünite psikolog ve diyetisyen ile desteklenmektedir.

Ünite de 38 adet diyaliz makinesi olup, 3 adet Hepatit B ve Hepatit C enfeksiyonu olmayan hastaların tedavi aldığı, 1 adet Hepatit B enfeksiyonuna sahip hastaların tedavi aldığı toplam 4 oda yer almaktadır. Hasta eğitimleri ünite de görevli doktor ve hemşire tarafından verilmektedir.

Başkent Üniversitesi Konya Uygulama ve Araştırma Merkezi Hemodiyaliz Ünitesi

Hemodiyaliz ünitesinde 1 uzman doktor, 8 hemşire, 1 sekreter görev yapmaktadır. Ünite de 30 adet hemodiyaliz makinesi bulunmakta olup, 3 adet

Hepatit B ve Hepatit C enfeksiyonu olmayan hastaların tedavi aldığı, 1 adet Hepatit B, 1 adet hepatit C enfeksiyonu olan hastaların hemodiyaliz tedavisi aldığı toplam 4 oda yer almaktadır. Hasta ve aileye bilgi ilk yatışta doktor ve hemşire tarafından verilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini 03.04.2009-14.11.2009 tarihleri arasında Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefrolojisi polikliniği ile Hemodiyaliz ünitesi, Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nefrolojisi polikliniği, Hemodiyaliz ünitesi ve Periton Diyalizi ünitesi, Başkent Üniversitesi İstanbul ve Konya Araştırma ve Uygulama Merkezleri'nin Hemodiyaliz ünitelerinde KBY tanısı ile izlenen 14-18 yaş arasındaki ergenler oluşturmuştur.

3.4. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmanın örneklemini Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Nefrolojisi polikliniği ile Hemodiyaliz ünitesi, Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nefrolojisi polikliniği, Hemodiyaliz ünitesi ve Periton Diyalizi ünitesi, Başkent Üniversitesi İstanbul ve Konya Araştırma ve Uygulama Merkezleri'nin Hemodiyaliz ünitelerinde KBY tanısı ile izlenerek çalışmaya katılmayı kabul eden 84 ergen oluşturmuştur.

3.5. Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Çalışmada veriler araştırmacı tarafından hazırlanan “*Soru Formu*”, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 13-18 Yaş Ergen Formu ve Özbakım Gücü Ölçeği kullanılarak toplanmıştır.

Soru Formu

Soru formu KBY tanısı almış ergenin sosyodemografik özellikleri ve hastalık süreci ile ilgili özelliklerin yanı sıra ergenin yaşam kalitesini ve öz bakım gücünü etkileyebilecek faktörlerin ortaya çıkarılmasını amaçlayan literatür kaynak alınarak (Kyngas ve ark., 2000; Harper ve Hosek, 2003; Holmbeck, 2002; Roscoe ve ark., 1991; Alikashiöđlu, 2008; Grootenhuis ve ark., 2006; Fadrowski ve ark., 2006; Hasselgren ve ark., 2005; Merljin ve ark., 2006; Snethen ve ark., 2001; Simmons 2009; Heo ve ark., 2008; Chien ve ark. 2007; Dashiff ve ark.; 2006; Slusher, 1999; Kyngas ve ark., 1998; Davidson ve ark., 2004; Baker ve Denyes, 2008) hazırlanmış 25 sorudan oluşmaktadır. Ayrıca yine literatür kaynak alınarak hastalık süreci ile ilgili bilgilerin toplanmasını hedefleyen, arařtırmacı tarafından ergenin hastanede oluşturulan dosya bilgileri ile cevaplanan 14 soru hazırlanan soru formunda yer almaktadır.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeđi

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeđi (ÇİYKÖ) 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından 1999 yılında geliştirilmiş olan ve çocuk ve ergenlere yönelik dört alt formdan oluşan genel bir yaşam kalitesi ölçeđidir (Bkz. Ek 2). Ölçek fiziksel sağlık (8 madde) , duygusal işlevsellik (5 madde) , sosyal işlevsellik (5 madde) ve okul işlevselliđini (5 madde) deđerlendiren toplam 23 maddeden oluşmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliđini deđerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Memik ve arkadaşları tarafından(2007) Türkçe'ye uyarlanıp geçerlik güvenilirliđi yapılmıştır. Fiziksel işlevsellik bölümündeki sekiz maddenin puanları, doğrusal olarak çevrilip toplanarak madde sayısı olan sekize bölünür ve fiziksel sağlık toplam puanı elde edilir. Psikososyal sağlık toplam puanı duygusal işlevsellik bölümündeki beş, sosyal işlevsellik bölümündeki beş, okul ile ilgili sorunlar bölümündeki beş maddenin puanlarının, doğrusal olarak

çevrildikten sonra toplanarak toplam madde sayısı olan 15'e bölünmesi sonucunda, ölçek toplam puanı ise tüm ölçek madde puanlarının, doğrusal olarak çevrilip toplanarak toplam madde sayısı olan 23'e bölünmesi ile bulunur. Boş bırakılan maddeler ölçeğin madde sayısının %50'sinden azsa, boş madde dikkate alınmaz ve toplam yanıtlanan madde sayısına bölünerek ölçek puanı hesaplanır. Ölçek genelinde %50'den çok madde yanıtlanmamışsa, ölçek değerlendirmeye alınmaz(Üneri ve ark,2009).

Özbakım Gücü Ölçeği

Kearney ve Fleischer tarafından 1979 yılında geliştirilen ve insanların kendi kendilerine bakma yeteneklerini, güçlerini belirlemeye yarayan öz bakım gücü ölçeğinin geçerlik güvenilirlik çalışması 1993 yılında Nahçıvan tarafından yapılmıştır (Bkz. Ek 3). Ölçek 4 özellik üzerinde temellendirilmiştir. Bunlar durumlar karşısında aktif veya pasif yanıt, motivasyon, sağlık uygulamaları bilgisi ve bireyin kendine duyduğu değer olarak sıralanmıştır.5'li likert tipi ölçekte "Beni hiç tanımlamıyor" yanıtına "0" puan, diğerlerine sırasıyla "1","2","3" ve "4" puan verilir (Beni pek tanımlamıyor =1 puan, Fikrim yok = 2 puan, beni biraz tanımlıyor = 3 puan, beni çok tanımlıyor =4 puan) . Ölçek toplam 35 ifadeden oluşmakta ve 3, 6, 9,13, 19, 22, 25, 26 ve 31. ifadeler tersten okunmakta, negatif olarak değerlendirilmektedir. Değerlendirme toplam 136 puan üzerinden yapılmaktadır. 82 puan altı düşük, 82- 120 puan orta, 120 puanın üstü yüksek olarak değerlendirilmektedir. Öz bakım gücü ölçeğinden alınan toplam puanın yüksek olması bireyin öz bakımını gerçekleştirmede bağımsız ve yeterli olduğunu göstermektedir(Nahçıvan, 1993).

3.5.2. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veri toplama araçları 03.04.2009 - 17.11.2009 tarihleri arasında Adana, Konya ve İstanbul Hastanelerinde hemodiyaliz ve periton diyalizi tedavisi alan ergenlerle tedavi esnasında; böbrek transplantasyonu yapılmış ergenlerle; Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Ankara Hastanesinde poliklinik kontrolü sonrasında yüz yüze görüşme yöntemiyle yapılmış olup uygulama yaklaşık 35

dakika sürmüştür. Hastalıkla ilgili özelliklerin yer aldığı 14 soruluk form araştırmacı tarafından dosya bilgileri kullanılarak doldurulmuştur.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS 15.0 paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verinin normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov testi ile incelenmiş olup iki grup karşılaştırmalarında independent t-testi, ikiden fazla grup karşılaştırmalarında One Way ANOVA testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiler lineer regresyon ile incelenmiştir.

Ölçeğin güvenilirlik analizi Cronbach's Alpha katsayısı ile incelenmiştir.

Öz bakım gücü geçerlik güvenilirlik analizi:

Cronbach's Alpha	Soru Sayısı
0,654	35

Yaşam Kalitesi geçerlik güvenilirlik analizi:

Cronbach's Alpha	Soru Sayısı
0,735	23

3.6. Arařtırmanın Etik Yönu

Arařtırmaya bařlamadan önce proje özetini Bařkent Üniversitesi Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu'na ve Bařkent Üniversitesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'na sunulmuř ve ilgili kurullarda 04.03.2009 -01.04.2009 tarihlerinde onaylanarak kabul edilmiřtir (Bkz. Ek 4.). Arařtırmaya katılan ergenlere arařtırmanın amacı ile ilgili bilgi verildikten sonra sözel onamları alınmıřtır.

3.7. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Kronik böbrek yetmezlięinin ergenlerde tip 1 diyabet, kardiyak hastalıklar ya da onkolojik hastalıklara göre daha az görölmesi nedeniyle arařtırma kapsamına alınan ergen sayısı sınırlıdır. Çalışma yalnızca dört hastanede yapılmıř olduęu için elde edilen sonuçlar genellenemez. Çalışmadan elde edilen sonuçlar, çalışmaya katılan ergenlerin özbildirimine dayalıdır.

4. BULGULAR VE TARTIŞMA

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan ergenlerin ve ailelerin tanıtıcı özellikleri, ergenlerin yaşam kalitesi, öz bakım gücü ve sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin yaşam kalitesi ve öz bakım gücüne etkisi ile ilgili bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 4.1. Ergenlerin sosyodemografik özellikleri (n=84)

Ergenlerin Sosyodemografik Özellikleri	Sayı	%
Yaş		
14-15	28	33,4
16-17	42	50,0
18	14	16,6
Cinsiyet		
Kız	47	55,9
Erkek	37	44,1
Yerleşim Yeri		
İl merkezi	68	80,9
İlçe merkezi	14	16,6
Köy	2	2,5
Okula Devam Etme		
Devam ediyor	34	40,5
Devam etmiyor	50	59,5

Tablo 4.1’de arařtırmaya katılan ergenlerin sosyodemografik özellikleri yer almaktadır. Ergenlerin yarısı 16-17 yaşlarında olup % 55,9’u kızdır ve %80,9’u il merkezinde yaşamaktadır.

Kronik hastalıklar çoęu zaman okula devam etme durumunu olumsuz yönde etkilemektedir. Arařtırma kapsamına alınan ergenlerin okula devam etme durumları incelendięinde, yarından çoęunun (%59,5) okula devam etmedikleri belirlenmiřtir. Tabloda yer almamakla birlikte ergenlerin %94’ü hastalık ve tedaviye baęlı durumlar (diyaliz tedavisinin okul saatiyle çakıřması, okulda yorgunluk hissetme, enfeksiyon riski, boy kısalıęı, sürekli kontrole gitme) %6’sı ise hastalık dıřı nedenlerle (kendi isteęiyle okula gitmeme, ekonomik yetersizlikler) okula devam edemediklerini ifade etmiřlerdir.

Charlton ve arkadaşlarının (1991) kanser, KBY, kalp hastalıęı ve astımı olan ergenlerde hastalıęın okula devam etme durumuna etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları çalıřmada; KBY tanısı almıř olan ergenlerin çoęunun, hastalıęın uzun süreli tedavisi nedeniyle okula devam edemedikleri belirlenmiřtir. Roscoe ve arkadaşları da (1991) KBY tanısı almıř ergenleri kapsayan çalıřmalarında ergenlerin çoęunun eęitimini yarıda kestięini ya da akranlarına göre geriden izlediklerini bulmuřlardır.

Tablo 4.2. Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özellikleri (n=84)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Hastalık Süresi		
1-4 yıl	37	44,1
5-7 yıl	31	36,9
8-10 yıl	9	10,7
>10	7	8,3
Uygulanan Tedavi		
Hemodiyaliz	18	64,3
Periton Diyalizi	12	21,4
Böbrek Transplantasyonu	54	14,3
Diyaliz Tedavisi Süresi (n=30)		
1-4 yıl	18	58,5
5-8 yıl	9	30,9
>8 yıl	3	10,6
Diyaliz Sırasında Sorun Yaşama Durumu (n=30)		
Evet*	19	63,3
Hayır	11	36,7
Başka Kronik Hastalık		
Var**	6	7,2
Yok	78	92,8
Komplikasyon Gelişme Durumu		
Gelişti***	44	54,8
Gelişmedi	40	45,2
Hastalıkla İlgili Eğitim Alma		
Evet	36	42,8
Hayır	48	57,2

* Hipotansiyon, bulantı, baş dönmesi, kas krampları

* Alport sendromu, Ailevi Akdeniz Ateşi, Dislipidemi

*** Boy kısalığı, diyabet, sensorineural işitme kaybı, görme bozuklukları, hiperlipidemi, anemi, hipertansif retinopati, konvülsiyon, böbrek reddi, enfeksiyonlar, hidrosel, herni, kemik hastalıkları, aritmi

Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine bakıldığında (Tablo 4.2); %44,1'ine 1-4 yıl önce tanı konulduğu, 10 yıldan uzun süredir KBY tanısı ile izlenen ergenlerin ise %8,3 ile azınlığı oluşturdukları saptanmıştır. Ergenlerin %64,3'üne böbrek transplantasyonu yapılmış olup, halen %21,4'üne hemodiyaliz, %14,3'üne periton diyalizi uygulanmaktadır.

Diyaliz tedavisi alan ergenlerde tedavi süresine bakıldığında %58,5'inin 1-4 yıldır, %30,9'unun 5-10 yıldır diyaliz tedavisi aldıkları belirlenmiştir. Tabloda görülmemekle birlikte diyaliz tedavisinin sıklığı incelendiğinde; hemodiyaliz tedavisi alanların tamamının haftada 3 gün diyalize girdikleri, periton diyalizi uygulanan ergenlerin %77,2'sinde ise her gün periton diyalizi uygulandığı saptanmıştır. Diyaliz tedavisi alan ergenlerin %63,3'ü diyaliz tedavisi sırasında hipotansiyon, baş dönmesi, bulantı ve kas krampları gibi sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yine tabloda verilmemekle birlikte diyaliz tedavisi alan ergenlerin vitamin, antihipertansif, eritropoetin, fosfor bağlayıcı, potasyum bağlayıcı ve mide koruma amaçlı ilaçlar kullandıkları, transplantasyon grubundaki ergenlerin ise immünsüpresif, diüretik, vitamin, antibiyotik, steroid ve mide koruma amaçlı ilaçlar aldıkları saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ergenlerde KBY dışında başka bir kronik hastalık bulunma durumu değerlendirildiğinde; yalnızca %7,2'sinde başka bir kronik hastalık bulunduğu belirlenmiştir. Ergenlerin %54,8'inde ise hastalığa bağlı olarak boy kısalığı, görme bozuklukları, hiperlipidemi, enfeksiyon ve herni gibi komplikasyonlar gelişmiştir.

Ergenlerin %42,8'i (n=36) hastalığıyla ilgili bir eğitim aldığını, %57,2'si ise hastalığıyla ilgili eğitim almadığını ifade ederken, tabloda görülmemekle birlikte eğitim alanların %14,4'ü (n=7) aldığı eğitimin yeterli olmadığını, %80,6'sı ise aldığı eğitimin yeterli olduğunu ifade etmiştir. Ergenlere hastalıkları ve tedavisi ile ilgili bilmek istedikleri sorulduğunda; %57,2'si herhangi bir soruları olmadığını, % 17,8'i hastalığın neden geliştiğini, böbrek transplantasyonunun ne zaman yapılacağını ve ne kadar süre ilaç kullanmaları gerekeceğini, %2,4'ü boyunun uzayıp uzamayacağını bilmek istediklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.3. Ailelerin tanıtıcı özellikleri (n=84)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Anne Yaşı		
34-39	36	42,8
40-45	36	42,8
46-50	8	9,8
>50	4	4,6
Baba Yaşı		
34-39	11	14,7
40-45	44	52,4
46-50	15	17,0
>50	14	15,9
Aile Tipi		
Çekirdek aile	79	94,1
Geniş aile	5	5,9
Anne Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	3	3,5
Okur-yazar	5	5,9
İlkokul mezunu	52	61,9
Orta dereceli okul mezunu	21	25,0
Yüksek okul mezunu	3	3,7
Baba Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	1	1,3
Okur-yazar	4	4,8
İlkokul mezunu	37	43,3
Orta dereceli okul mezunu	35	42,2
Yüksek okul mezunu	7	8,4

Tablo 4.3 (Devamı)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Ebeveyn Çalışma Durumu		
Her ikisi de çalışıyor	12	14,4
Her ikisi de çalışmıyor	3	3,6
Yalnızca anne çalışıyor	4	4,8
Yalnızca baba çalışıyor	63	74,6
Anne – baba emekli	2	2,6
Ekonomik Durum		
Oldukça yeterli	1	1,2
Yeterli	25	29,8
Orta düzeyde	50	59,5
Yetersiz	7	8,3
Çok yetersiz	1	1,2
Sosyal Güvence Türü		
Emekli sandığı	12	14,3
SSK	43	51,2
Bağ-kur	17	20,3
Yeşil kart	12	14,2
Ailede Başka KBY Tanısı		
Var	11	13,1
Yok	73	86,9

Araştırma kapsamında yer alan ergenlerin ailelerinin tanıtıcı özellikleri Tablo 4.3'te verilmiştir. Ergenlerin annelerinin yaş dağılımına bakıldığında %85,6'sının 34-45 yaşları arasında yer aldıkları, babaların %51,2'sinin 40-45 yaş grubunda oldukları, çoğunun (%94,1) çekirdek aile yapısı içinde bulunduğu, annelerin %61,9'unun, babaların ise % 42,9'unun ilkokul mezunu oldukları, ailelerde %75,0 oranında yalnızca babanın çalıştığı, her iki ebeveynin de çalıştığını ifade edenlerin oranının %14,3 olduğu, %59,5'inin ekonomik durumlarını orta düzeyde olarak tanımladıkları, tamamının çoğunluğu SSK

(%51,2) olmak üzere sosyal güvencelerinin bulunduğu belirlenmiştir. Ailede ergenden başka KBY tanısı almış olan biri olma durumuna bakıldığında ise %86,9'unda aynı tanıyı almış olan bir bireyin bulunmadığı görülmüştür.

Tablo 4.4. Ergenlerin hastalıkla ilişkili olarak son bir ayda yaşadıkları bulgular (n=84)

Bulgular	Hiçbir zaman		Nadiren		Bazen		Sıklıkla		Her zaman	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Bulantı- kusma	49	58,3	27	32,2	6	7,1	0	0,0	2	2,4
İştahsızlık	36	42,8	28	33,4	17	20,3	1	1,1	2	2,4
Yorgunluk	18	21,4	29	34,4	31	37,0	5	6,1	1	1,1
Ödem	59	70,2	15	17,9	8	9,5	2	2,4	0	0,0
Nefes darlığı	67	80,0	10	11,7	5	6,1	1	1,1	1	1,1
Çarpıntı	67	80,0	13	15,4	2	2,4	1	1,1	1	1,1
Kan basıncı yüksekliği	52	62,0	17	20,3	7	8,3	7	8,3	1	1,1
Diyare	82	97,6	2	2,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0

Hastalıkla ilişkili olarak ergenlerin son bir ay içinde yaşadıkları sorunların sıklığı incelendiğinde (Tablo 4.4); yorgunluk dışındaki tüm bulgular için hiçbir zaman yaşamadığını ifade eden ergenlerin çoğunlukta olduğu görülmektedir. Ergenlerin %37'sinin yorgunluk, %20,3'ünün de iştahsızlığı bazen yaşadıkları belirlenmiştir.

Tedaviye uyum bireyin tedavi ile ilgili önerilere uyması ve sağlıklı kalma davranışlarında bulunması şeklinde tanımlanmakta, tedavi planına uyulmamasının, tedavideki başarısızlığın önemli bir nedeni olduğu vurgulanmaktadır (Suris ve ark.,2004) Tedaviye bağlı kalındığı sürece bulgular

azalabilmekte ve hastalığın ilerlemesi engellenebilmektedir. Diyaliz tedavisi alan bireyler için diyet ve sıvı kısıtlamasına uymak, böbrek transplantasyonu olmuş bireyler için immünsüpresif tedaviye bağlı olmak hastalıkla ilgili komplikasyonların engellenmesinde önemlidir (O'Donohue ve Tolle 2009). Kronik hastalığı olan ergenler tedaviye uyumda zaman zaman güçlük yaşayabilmekte, bazen de önerileri izlemeyi reddedebilmektedirler (Snethen ve ark., 2001; Harper ve Hosek, 2003). Bu çalışmada son bir ayda hastalıkla ilişkili olabilecek bulguları hiçbir zaman yaşamadığını ifade eden ergenlerin yorgunluk dışındaki bulgular için ilk sırada yer alması, araştırma kapsamında yer alan ergenlerin hastalık sürecine ve tedaviye uyum yapmış olduklarını düşündürülebilir.

Tablo 4.5. Ergenlerin yaşamında hastalığa bağlı değişiklik ortaya çıkma durumu (n=84)

Hastalık Nedeniyle Yaşam Değişikliği	Sayı	%
Oldu	79	94,1
Olmadı	5	5,9
Ortaya Çıkan Değişiklikler (n=264)*		
Fiziksel aktivite/egzersiz düzeyim azaldı	55	21,1
Beslenmem değişti	49	18,7
Sıvı alımım kısıtlandı	30	11,9
Sürekli ilaç kullanmam gerekiyor	79	30,3
Kendi kendime banyo yapamıyorum	10	3,9
Uykusuzluk yaşıyorum	6	2,3
	22	8,4
Arkadaşlarımla aktivitelere katılamıyorum	4	1,5
Kendi kendime karar veremiyorum	5	1,9
İçime kapandım, hiçbir şeyden zevk almıyorum		

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 4.5'de ergenlerin yaşamında hastalığa bağlı değişiklik ortaya çıkma durumu verilmektedir. Tablodan da görüldüğü gibi ergenlerin %94,1'i yaşamlarında hastalığa bağlı olarak değişiklik meydana geldiğini belirtmişlerdir. Ortaya çıkan yaşam değişikliğine bakıldığı zaman sürekli ilaç kullanma gerekliliğinin %30,3 ile ilk sırada yer aldığı, bu yaşam değişikliğini fiziksel aktivite düzeyinin azalması (%21,1), beslenmenin değişmesi (%18,7), sıvı alımının kısıtlanması (%11,9) ve arkadaşlarla birlikte yapılan aktivitelere katılmamanın (%8,4) izlediği görülmüştür. Kronik hastalıklar yaşam boyu tıbbi tedavi, bakım ve izlem gerektiren, alışlagelmiş yaşam şeklini değiştiren ya da yaşam şeklinde kalıcı değişikliklere yol açan hastalıklardır. KBY'de böbrekte ortaya çıkan işlev yetersizliği tüm sistemleri etkiler. Hastalık sürecinde sürekli ilaç kullanma gereksinimi, beslenmenin zaman zaman farklılaşması ya da sıvı kısıtlamaları gibi değişiklikler zorunlu hale gelir. Kronik hastalıklar özellikle ergenlerde içe kapanma gibi bazı ruhsal sorunların yaşanmasına da neden olur (Boice, 1998; Snethen ve ark,2001).Bu araştırmadan elde edilen sonuçlar da, uzun süreli tedavi ve izlem gerektiren bir hastalık olan KBY'nin ergenlerin büyük bir kısmında yaşam biçiminde çeşitli boyutlarda değişikliklere yol açtığını göstermektedir.

Tablo 4.6. Ergenlerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yardım gereksinimlerinin ve yardım aldıkları bireylerin dağılımı (n=84)

Yardım Gereksinimi	Sayı	%
Evet	77	91,7
Hayır	7	8,3
Yardım Aldıkları Bireyler (n=117)*		
Anne	65	55,6
Baba	28	23,9
Kardeş	13	11,1
Arkadaş	11	9,4

*Birden fazla yanıt verilmiştir.

Ergenlerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yardım gereksinimlerinin ve yardım aldıkları bireylerin dağılımı Tablo 4.6'de verilmektedir. Araştırma kapsamında yer alan ergenlerin büyük bir kısmı(%91,7) günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek için yardıma gereksinim duyduklarını belirtirlerken yardım gereksinimi olmadığını ifade edenlerin oranı yalnızca %8,3'tür.

KBY gibi kronik bir hastalıkta çocuklar için aile desteğinin önemi ve gerekliliği vurgulanmaktadır. Özellikle kronik hastalıkların bireye getirdiği sınırlamalar nedeniyle öz bakım yetersizliklerinin ortaya çıkması aileye olan bağımlılığı ve aile bireylerinin yükünü artırmaktadır. Bununla birlikte KBY olan ergenler bazı aktiviteleri yerine getirmek için, mental, fiziksel ve gelişimsel olarak yeterli performans gösteremeyebilirler (Gayomali ve ark,2008).

Hasta çocuğa sahip ailelerde görev dağılımına bakıldığında çocuğun bakımını daha çok annenin gerçekleştirdiği, babanın ise daha çok anneye yardımcı olduğu görülmektedir (Er, 2006). Anneler çalışıyorlarsa genellikle işlerinden ayrılarak kronik hastalığı olan çocukları ile ilgilenmekte, hastalıkla ilgili ortaya çıkabilecek belirtileri izlemekte ve çocuğun günlük bakım gereksinimlerini karşılamakta, babalar ise kronik hastalığın getirdiği finansal yükü üstlenmektedirler (Çavuşoğlu, 2001; Suris ve ark.,2004) Bu çalışmada ergenlerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek için daha çok anneyi tercih etmeleri(%55'6) toplumumuzda kadının geleneksel olarak üstlendiği bakım rolünün yanı sıra, araştırmada yer alan ergenlerin annelerinin büyük bir kısmının çalışmaması (Bkz. Tablo 4.4.) ve bu nedenle de hasta çocukla daha çok birlikte olan ebeveyn olmaları ile açıklanabilir. Arkadaşlarından yardım aldığını ifade eden ergenlerin oranının (%9,4) düşük olması ise kronik hastalıkların ergenlerin arkadaşları ile gerçekleştirdikleri aktiviteleri sınırladığını ve kronik hastalığı olan ergenlerin daha çok ebeveynleri ile birlikte olmak durumunda kaldıklarını düşündürmektedir.

Tablo 4.7. Ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları (n=84)

	\bar{x}	SD	Min.	Maks.
Öz Bakım Gücü	89,84	10,05	55	108

Tablo 4.7'de ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları verilmiştir. Bu çalışmada araştırma kapsamına alınan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamalarının 89.84 olduğu saptanmıştır. KBY tanısı ile izlenen erişkinlerde öz bakım gücünü belirlemeyi amaçlayan çalışmalarda ise öz bakım gücü puan ortalaması Karadakovan ve Akyol'un (2002) çalışmalarında 129,08, Karabulutlu ve Tan'ın (2005) çalışmalarında 101,15, Bağ'ın çalışmasında ise 99,86 olarak bulunmuştur.

Tablo 4.8. Ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Sosyodemografik Özellikler	Öz Bakım Gücü	
Yaş	\bar{x}	S.D
14-15 (n=28)	86,82	11,64
16-17 (n=42)	90,23	8,71
18 (n=14)	94,71	8,89
	p=0,05*	F=3,08
Cinsiyet		
Kız (n=47)	90,88	11,73
Erkek (n=37)	88,52	7,36
	p=0,04*	F=-3,01
Yerleşim yeri	\bar{x}	S.D
İl merkezi (n=68)	89,61	10,63
İlçe merkezi/köy (n=16)	93,29	6,96
	p=0,6	F= 0,31
Okula devam etme		
Devam ediyor (n=34)	86,79	10,81
Devam etmiyor (n=50)	91,92	9,03
	p=0,02*	t=-2,35

*p<0,05

Ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.9'da yer almaktadır. Yaşın öz bakım gücü puan ortalamasına etkisine bakıldığında; öz bakım gücü puan ortalamasının 14-15 yaş grubunda 86,82, 16-17 yaş grubunda 90,23, yaşı 18 olan ergenlerde 94.71 olduğu belirlenmiş olup yaş büyüdükçe öz bakım gücü puan ortalamasının yükseldiği görülmektedir. Yaş ile öz bakım gücü puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05).

Dashiff ve arkadaşları (2008), tip 1 diyabeti olan ergenlerde öz bakım gücünü belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, yaş arttıkça öz bakım gücünün arttığını saptamışlardır. Schmit (2007) yine tip 1 diyabeti olan ergenlerde öz bakım gücünü belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada Dashiff ve arkadaşlarıyla aynı sonuçları elde etmiştir.

Çalışmadan elde edilen sonuçlar literatürle örtüşür şekildedir. Ergenlik güçlü bir kimlik oluşturmayı hedefleyerek yoğun bir şekilde özerklik ve bağımsızlığın gerçekleştirilmeye çalışıldığı bir dönemdir (Alikışifoğlu, 2008). Yaş arttıkça öz bakım gücünün artması, yaşı ilerlemesi ile birlikte bağımsızlık ve özerkliğin de artması ile açıklanabilir.

Cinsiyet ile öz bakım gücü arasında fark olup olmadığına bakıldığında; kızların öz bakım gücü puan ortalamalarının (90,88) erkeklerin puan ortalamalarından (88,52) anlamlı biçimde yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Dashiff ve arkadaşlarının (2006) Tip 1 diyabeti olan ergenlerle yaptıkları çalışmalarında öz bakım gücünün kızlarda erkeklere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Baker ve Denyes (2008) yaptığı araştırmada Tip 1 diyabeti olan kızların büyük bir bölümünün sosyal kimliklerinin içine diyabeti dahil ettiklerini ve diyabetli olduklarını çevrelerindeki bireyler ile rahatlıkla paylaşabildiklerini, erkeklerin ise diyabeti sosyal kimliklerinden ayrı tuttuklarını ve saklama eğilimlerinin olduğunu ifade ederek bu tutumun erkeklerde öz bakımı gerçekleştirilmede engel oluşturabileceği yorumunu yapmıştır.

Bu çalışmada konu ile ilgili diğer çalışmalarla benzer bulgular elde edilmiştir. Kızların öz bakım gücü puan ortalamalarının erkeklerden daha yüksek olması, kız ve erkek çocuklarının toplum içinde üstlendikleri rol ve ailenin kız ve erkek çocuklarından beklentilerinin farklı olabilmesi, geleneksel bir anlayış doğrultusunda kız çocuklarının öz bakımlarını üstlenmelerini desteklemeleri, erkek çocuklarının öz bakımlarını ise kendilerinin üstlenme eğilimlerinin daha fazla olabilmesi ile açıklanabilir.

Yerleşim yerine göre yapılan değerlendirmede il merkezinde yaşayan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları 89,61, ilçe merkezi/köyde yaşayan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları 93,29, olarak belirlenmiştir. Yerleşim yerine göre puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı bir fark bulunmamasıyla birlikte ($p>0,05$) ilçe merkezi/köyde yaşayan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamalarının il merkezinde yaşayan ergenlerden daha yüksek olması, köyde ve ilçe merkezinde yaşayan ergenlerin sağlık kaynaklarına ulaşım zorluğuyla ilişkili olarak kendi bakımlarını daha çok üstlenme eğiliminde olduklarını düşündürebilir.

Okula devam etme ile öz bakım gücü arasındaki ilişki incelendiğinde, okula devam eden ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları 86,79, okula gitmeyen ergenlerin puan ortalamaları ise 91,92 olarak belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel yönden de anlamlıdır ($p<0,05$).

Kronik hastalıkların yönetiminin özellikle okula giden ergenler için güç olduğu bilinmektedir. Okulda sağlık bakım gereksinimlerini gidermek, ergenlerde saygınlığın ve kişisel gizliliğin zarar görme kaygısını da beraberinde getirebilmektedir (Michaud ve ark.; 2007). Bu çalışmada okula giden ergenlerde öz bakım gücü puan ortalamasının okula gitmeyenlere göre daha düşük olması, ergenlerin hasta olarak etiketlenme kaygısı, kişisel gizlilik ve saygınlıklarını koruma istekleri nedeniyle okul ortamında hastalıkla ilgili bazı durumları saklayabilme istekleri ile açıklanabilir.

Tablo 4.9. Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Hastalığa İlişkin Tanıtıcı Özellikler	Öz Bakım Gücü	
Hastalık Süresi	\bar{x}	S.D
1-4 yıl (n=37)	88,46	12,41
4-7 yıl (n=31)	90,48	8,37
8-10 yıl (n=9)	92,44	6,58
>10 yıl (n=7)	91,27	6,35
	p=0,6	F=0,67
Uygulanan Tedavi		
Hemodiyaliz(n=18)	91,33	9,73
Periton diyalizi (n=12)	88,75	9,59
Böbrek transplantasyonu(n=54)	89,59	10,03
	p=0,89	F=0,28
Diyaliz Tedavisi Süresi (n=30)		
1-4 yıl (n=17)	91,61	8,63
5-7 yıl (n=9)	85,30	10,62
> 8 yıl (n=4)	94,66	8,17
	p=0,1	F=1,75
Diyaliz Sırasında Sorun Yaşama (n=30)		
Evet (n=19)	91,66	9,61
Hayır (n=11)	88,09	9,77
	p=0,4	t=0,83

Tablo 4.9. (Devamı)

Hastalığa İlişkin Tanıtıcı Özellikler		Öz Bakım Gücü	
Komplikasyon Gelişme Durumu	\bar{x}	S.D	
Gelişti (n=44)	90,45	8,53	
Gelişmedi (n=40)	89,39	11,61	
		p=0,7	t=0,5
Hastalıkla İlgili Eğitim Alma			
Evet (n=36)	90,83	7,78	
Hayır (n=48)	88,52	12,46	
		p=0,3	t=-1,04

Tablo 4.9'da ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır. Hastalık süresinin öz bakım gücü puan ortalamasına etkisine bakıldığında; 1-4 yıldır KBY tanısı ile izlenen ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamasının ($\bar{x} = 88,46$) diğer gruplardan daha düşük olduğu, öz bakım gücü puan ortalaması en yüksek olan ergenlerin ise ($\bar{x} = 92,44$) 8-10 yıldır KBY tanısı ile izlendikleri görülmüştür ($p > 0,05$). İstatistiksel olarak fark olmamasına karşın, hastalıkla birlikte yaşama süresinin artmasıyla öz bakım gücünün artması kişisel rahatlığın öz bakımı kullanarak nasıl elde edileceği konusunda daha fazla deneyim kazanılmasıyla ilişkilendirilebilir.

Ergenlere uygulanan tedaviye göre öz bakım gücü puan ortalamaları incelendiğinde; öz bakım gücü puan ortalaması hemodiyalize giren ergenler için 91,33, böbrek transplantasyonu yapılmış olan ergenler için 89,59 ve periton diyalizi uygulanan ergenlerde de 88,75 olarak bulunmuştur ($p > 0,05$). İstatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamasıyla birlikte ($p > 0,05$) sekiz yıldan

uzun süredir diyalize giren ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamalarının ($\bar{x}=94,66$) diğer gruplardan daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Diyaliz sırasında sorun yaşadığını belirten ergenlerin öz bakım gücü puan ortalaması 91,66, sorun yaşamadığını ifade eden ergenlerin öz bakım gücü ortalaması 88,09 olarak saptanmıştır. İki grup arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmamakla birlikte ($p>0,05$) diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamasının yüksek olması, bu grupta yer alan ergenlerin yaşadıkları sorunları azaltmak için öz bakımlarını yükseltme çabaları ile açıklanabilir.

Hastalık veya tedaviye bağlı komplikasyon gelişen ergenlerde öz bakım gücü puan ortalaması 90,45, komplikasyon gelişmeyen ergenlerin öz bakım gücü puan ortalaması ise 89,39 olup aradaki fark anlamlı değildir ($p>0,05$).

Hastalıkla ilgili eğitim almanın öz bakım gücü puan ortalamasına etkisine bakıldığında; hastalıkla ilgili eğitim alan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalaması 90,83, eğitim almayan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalaması 88,52 olarak belirlenmiştir ($p>0,05$).

Ovayolu ve arkadaşları (2007), hemodiyaliz tedavisi alan erişkinlerle yaptıkları çalışmada; hemodiyaliz tedavisi alan bireylerin hastalıkları hakkında bilgilendirilmesinin, tedaviye ve diyeteye uyma, komplikasyonlardan korunma, yaşam düzenini sağlama ve öz bakımını gerçekleştirmede yol gösterici olduğunu belirtmişlerdir. Meade ve arkadaşları (2009), ergenlere yönelik beslenme ve stresle baş etme eğitiminin sağlığı geliştirmedeki etkisini inceleyen çalışmalarında, sağlıklı yaşam davranışı bilgilendirme eğitiminin ergenlerde sağlıklı yaşam davranışı geliştirmede etkili olduğunu belirlemişlerdir.

Tablo 4.10. Ailenin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Ailenin Tanıtıcı Özellikleri		Öz Bakım Gücü	
Anne Yaşı	\bar{x}	S.D	
34-39 (n=36)	86,36	11,71	
40-45(n=36)	93,43	8,37	
46-50 (n=8)	90,25	5,36	
>50 (n=4)	88,25	2,98	
		p=0,2	F=2,23
Baba Yaşı			
34-39(n=12)	92,36	3,32	
40-45 (n=43)	86,65	10,88	
46-50(n=15)	93,41	4,82	
51-56(n=14)	95,03	9,04	
		p=0,08	F=2,19
Aile Tipi			
Çekirdek aile (n=79)	89,50	10,20	
Geniş aile (n=5)	95,23	5,63	
		p=0,22	t=1,23
Anne Eğitim Durumu			
Okur –yazar/ Okur- yazar değil (n=8)	88,43	17,12	
İlkokul mezunu (n=52)	90,35	9,27	
Orta dereceli okul mezunu (n=21)	87,08	11,46	
Yüksek okul mezunu (n=3)	91,34	5,13	
		p=0,4	t=0,90

Tablo 4.10. (Devamı)

Ailenin Tanıtıcı Özellikleri	Öz Bakım Gücü	
Baba Eğitim Durumu	\bar{x}	S.D
Okur –yazar değil/ Okur- yazar (n=5)	75,71	7,34
İlkokul mezunu (n=36)	89,43	8,02
Orta dereceli okul mezunu (n=35)	94,77	7,74
Yüksek okul mezunu (n=8)	97,45	12,03
	p=0,001*	F=5,43
Ebeveyn Çalışma Durumu		
Her ikisi de çalışıyor (n=12)	89,81	4,87
Her ikisi de çalışmıyor (n=3)	89,63	1,15
Yalnız anne çalışıyor (n=4)	99,26	7,36
Yalnız baba çalışıyor (n=63)	89,03	10,94
Anne baba emekli (n=2)	93,03	15,52
	p=0,4	F=1,01
Ekonomik Durum		
Oldukça yeterli/yeterli (n=26)	92,26	7,49
Orta düzeyde (n=50)	84,78	11,66
Yetersiz/çok yetersiz (n=8)	83,81	7,52
	p=0,007*	F=5,33

*p<0,05

Ergenlerin ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre öz bakım gücü puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.10'da yer almaktadır. Tabloda da görüldüğü gibi anne yaşı 40-45 arasında olan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları (\bar{x} =93,43) ve baba yaşı 51-56 arasında olan ergenlerin öz bakım gücü puan

ortalamları ($\bar{x}=95,03$) ebeveynleri dięer yař gruplarında olan ergenlerden daha yksektir.

Ergenin iinde yařadığı aile tipine gre z bakım gc puan ortalamalarına bakıldıęında; ekirdek ailede yařayanlarda z bakım gc puan ortalaması 89,50, geniř aile iindeki ergenlerde z bakım gc puan ortalaması ise 95,23 olarak bulunmuřtur. Geniř aile ve ekirdek ailede yařayan ergenlerin z bakım gc puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak nemli fark bulunmamıřtır. ($p>0,05$).

Anne eęitim durumu ve ergenin z bakım gc incelendięinde, annesi okur yazar ya da okur yazar olmayan ergenlerin z bakım gc puan ortalaması 88,43, annesi ilkokul mezunu olan ergenlerin z bakım gc puan ortalaması 90,25, annesi orta dereceli okul mezunu olan ergenlerin z bakım gc puan ortalaması 87,08, annesi yksek okul mezunu olan ergenlerin z bakım gc puan ortalaması 91,34 olarak belirlenmiřtir ($p>0,09$).

Baba eęitim dzeyi ve ergenlerin z bakım gc arasındaki iliřki deęerlendirildięinde, baba eęitim dzeyi ilkokul ve altında olan ergenlerin z bakım gc puan ortalamalarının ($\bar{x}=75,71$ ve $\bar{x}=89,43$), baba eęitim durumu orta eęitim ve yksek okul dzeyinde olan ergenlerin z bakım gc puan ortalamalarından dřk olduęu belirlenmiř olup, aradaki fark istatistiksel ynden de anlamlıdır ($p<0,05$).

Dashiff ve arkadaşları (2005) Tip 1 diyabeti olan ergenlerin z bakım gcn belirlemek amacıyla yaptıkları alıřmada, ebeveyn eęitim dzeyi ykseldike z bakım gcnn arttıęını belirlemiřlerdir.

Faulkner ve Chang (2007), Tip 1 diyabeti olan okul ocuklarının z bakım gcn etkileyen aile faktrlerini belirlemek amacıyla yaptıkları alıřmada, baba eęitim dzeyi arttıķa ocukların z bakım gcnn arttıęını, anne eęitim dzeyini ocukların z bakım gcn etkilemedięini saptamıřlardır.

Bu çalışmanın bulguları da, literatürle paralellik göstermektedir.

Ebeveyn çalışma durumu ile öz bakım gücü arasındaki ilişki incelendiğinde; her iki ebeveyni çalışan ($\bar{x}=89,8$), her iki ebeveyni çalışmayan ($\bar{x}=89,66$), yalnızca babası çalışan ($\bar{x}=89,0$) ve iki ebeveynden birinin çalışmadığı ($\bar{x}=93,0$) gruplarda yer alan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları birbirine yakın değerler alırken, yalnızca annesi çalışan gruptaki ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamasının ($\bar{x}=99,25$) yüksek olduğu dikkati çekmektedir ($p>0,05$).

Dashiff ve arkadaşları(2006) annesi tam zamanlı bir işte çalışan ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamalarının, annesi yarım gün çalışan veya hiç çalışmayan ergenlerden yüksek olduğunu belirlemiştir. Araştırma bulgularından elde edilen sonuç, literatürle örtüşür şekildedir.

Araştırma kapsamına alınan ergenlerin ailelerinin ekonomik durumlarının öz bakım gücü puan ortalamasına etkisine bakıldığında; içinde bulunduğu ekonomik durumu yeterli/çok yeterli olarak değerlendiren ergenlerin öz bakım gücü puan ortalamaları 92,26, orta olarak değerlendiren ergenlerin puan ortalamaları 84,78, yetersiz/çok yetersiz olarak değerlendiren ergenlerin puan ortalamaları ise 83,81 olarak belirlenmiş olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Bu sonuç, ekonomik yetersizliklerin öz bakım gücünü olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir. Konu ile ilgili yapılan çalışmalar da bu bulguyu destekler niteliktedir.

Friedrich ve arkadaşları(2004) yoksulların oturduğu mahallede yaşayan astım tanısı almış çocukların öz bakım gücünü belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada yoksulluğun öz bakım gücünü olumsuz yönde etkilediğini belirlemişler ve kronik hastalıklarda öz bakımı gerçekleştirmede finansal güçlüklerin engel oluşturabileceğini belirtmişlerdir. Baker ve Denyes (2008), kistik fibrozis tanısı almış ergenlerin öz bakım gücünü belirlemek amacıyla

yaptığı çalışmada ise ailesinin ekonomik durumunu iyi olarak değerlendiren ergenlerin öz bakım gücünün yüksek olduğunu saptamışlardır.

Tablo 4.11. Ergenlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

	\bar{x}	SD	Min.	Maks.
Yaşam Kalitesi	68,26	10,44	29,17	90,28
Fiziksel Sağlık	60,05	14,65	25	100
Psikososyal Sağlık	71,30	11,29	28,85	94,23
Duygusal İşlevsellik	66,84	13,87	25	90
Sosyal İşlevsellik	79,22	12,11	40	100
Okul İşlevselliği	51,29	11,96	25	75

Araştırma kapsamına alınan ergenlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarına bakıldığında (Tablo 4.11); genel yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 68,26 olduğu görülmüştür. Yaşam kalitesi alt boyutlarının puan ortalamaları ise psikososyal sağlık için 71,30, fiziksel sağlık için 60,05, duygusal işlevsellik için 66,84, sosyal işlevsellik için 79,22 ve okul işlevselliği için 51,29 olarak belirlenmiştir. En düşük alt boyut ortalamasının okul fonksiyonu olduğu görülmektedir.

Tablo 4.12. Ergenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Ergenlerin Tanıtıcı Özellikleri	Yaşam Kalitesi	
Yaş	\bar{x}	S.D
14-15(n=28)	59,55	13,50
16-17(n=42)	58,16	8,51
18 (n=14)	55,50	4,62
	p=0,4	F=0,84
Cinsiyet		
Kız (n=47)	55,18	10,66
Erkek(n=37)	63,13	7,17
	p=0,00*	t=-3,9
Yerleşim Yeri		
İl merkezi (n=68)	59,41	9,76
İlçe merkezi/köy (n=16)	55,37	10,13
	p= 0,2	F= 1,55
Okula Devam Etme		
Devam ediyor (n=34)	64,25	8,87
Devam etmiyor (n=50)	54,89	9,03
	p=0,4	t=0,74

p<0,05

Tablo 4.12’de araştırma kapsamına alınan ergenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı verilmektedir. Yaşın yaşam kalitesi toplam puan ortalamasına etkisine bakıldığında yaşam kalitesi puanı en düşük olan grubun 18 yaşında olan ergenler olduğu ($\bar{x}=55,50$), 14-15

yaş grubundaki ergenlerin ise en yüksek yaşam kalitesi puanına sahip oldukları ($\bar{x}=59,55$) saptanmıştır ($p>0,05$).

Powers ve arkadaşları'nın (2003) migren tedavisi alan çocuklarda ve Dannielson ve arkadaşları'nın (2010) idiopatik skolyoz tanısı almış ergenlerde yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarda da yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Cinsiyete göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde; kızların genel yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 55,18, erkeklerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 63,13 olduğu görülmüş olup aradaki fark istatistiksel olarak ta önemli bulunmuştur ($p<0,05$).

Wang ve arkadaşları (2001) sağlıklı gençlerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmamasına karşın kızların yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının erkeklerden daha düşük olduğunu bulmuşlardır. Aguilar ve arkadaşlarının(2004) epilepsi tanısı almış ergenlerde ve Wagner ve arkadaşlarının (2008) çölyak tanısı almış ergenlerde yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalarında da, bu çalışma bulgularını destekler biçimde benzer sonuçlar elde edilmiştir.

İl merkezinde yaşayan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları 59,41, ilçe merkezi/köy'de yaşayan ergenlerin puan ortalamaları 55,37 olarak belirlenmiştir. ($p>0,05$). Xuan ve arkadaşlarının(2005) çalışmalarında da kırsal alanda yaşayan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının kentte yaşayan ergenlerden daha düşük olduğu saptanmıştır.

Bu araştırmada il merkezinde yaşayan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının ilçe merkezi/köyde yaşayan ergenlerden yüksek olması, il merkezlerinde gelişmiş sosyal ortamların daha iyi sağlık bakımı için kaynak arama, bilgi edinme ve yapılan girişimleri eleştirel olarak değerlendirme gibi yaşam kalitesine etki edebilecek konularda teşvik edici olmasıyla ilişkilendirilebilir.

Okula devam etme durumunun yaşam kalitesine etkisine bakıldığında; okula devam eden ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları 64,25, devam etmeyen ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları ise 54,89 olarak belirlenmiştir ($p>0,05$). Bu bulguya dayanarak, okula devam etmenin ergenlerde bağımsızlık ve sosyalleşme sürecine katkı sağlayarak yaşam kalitesini yükselttiği söylenebilir. Literatürde de tanı ve tedavi sürecinde okuldan uzak kalmanın hem akademik hem de sosyal olarak dezavantajlı bir durum olduğu vurgulanmaktadır (Eiser, 2001; Uzark ve ark., 2008).

Tablo 4.13. Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Ergenlerin Hastalığa İlişkin Tanıtıcı Özellikleri	Yaşam Kalitesi	
	\bar{x}	S.D.
Hastalık Süresi		
1-4 yıl (n=17)	61,25	12,41
5-7 yıl (n=31)	56,30	8,37
8-10 yıl (n=9)	57,10	6,51
>10 yıl (n=7)	57,45	6,32
Uygulanan Tedavi	p=0,1	F=1,49
Hemodiyaliz (n=18)	56,88	9,02
Periton Diyalizi (n=12)	52,82	8,30
Böbrek Transplantasyonu (n=54)	65,25	5,59
	p=0,01	F=3,22

Tablo 4.13. (Devamı)

Ergenlerin Hastalığa İlişkin Tanıtıcı Yaşam Kalitesi Özellikleri		
Diyaliz Tedavisi Süresi (n=30)	\bar{x}	S.D
1-4 yıl (n=17)	55,90	11,43
5-8 yıl (n=9)	51,08	14,91
> 8 yıl (n=4)	52,89	5,11
	p=0,6	F=047
Diyaliz Sırasında Sorun Yaşama		
Evet (n=19)	57,05	8,96
Hayır (n=11)	49,40	15,21
	p=0,1	t=1,69
Komplikasyon Gelişme Durumu		
Gelişti (n=44)	58,15	9,85
Gelişmedi (n=40)	60,57	8,51
	p=0,2	t=1,5
Hastalıkla İlgili Eğitim Alma		
Evet (n=36)	59,53	9,67
Hayır (n=48)	57,57	10,32
	p=0,3	t=8,7

*p<0,05

Ergenlerin hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.13'te görülmektedir. Hastalık süresinin yaşam kalitesine etkisine bakıldığında; 1-4 yıldır KBY tanısı ile izlenen ergenlerde yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 61,25 ile diğer gruplarda yer alan ergenlerden daha yüksek olduğu saptanmıştır (p>0,05). Bu bulgu

henüz hastalığının başlangıcında olan ergenlerde hastalığın ve uygulanan tedavilerin yaşam kalitesini etkilememiş olabileceğini düşündürmektedir.

Hasselgren ve arkadaşlarının (2005) astım tanısı almış ergenlerde yaptıkları çalışmada hastalık süresi uzadıkça yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiğini belirtilmiştir. Grootenhius ve arkadaşları(2006) KBY tanısı almış ergenlerle yaptıkları çalışmada hastalığın başlangıcından itibaren geçen süre ile yaşam kalitesi arasında önemli bir korelasyon olduğunu, hastalık yaşı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığını belirlemiştir. Acaray ve Pınar(2004) yetişkin hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada da hastalıkla birlikte geçen süre arttıkça yaşam kalitesi puan ortalamalarının azaldığını saptamışlardır.

Tedavi gruplarına göre yapılan yaşam kalitesi değerlendirmesinde hemodiyaliz tedavisi alan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının 56,88, periton diyalizi tedavisi alan ergenlerin toplam puan ortalamalarının 52,82, transplantasyon tedavisi almış ergenlerin toplam puan ortalamalarının 62,25 olduğu belirlenmiş olup aradaki fark önemli bulunmuştur($p<0,05$). Yapılan ileri analizde bu farkın transplantasyon uygulanmış olan gruptan kaynaklandığı saptanmıştır.

Goldstein ve arkadaşlarının (2006) KBY olan ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; hemodiyaliz ve periton diyalizi uygulanan çocukların yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu, transplantasyon yapılmış olanlarda yaşam kalitesi toplam puanlarının her iki tedavi grubundan yüksek olduğunu saptamışlardır.

Boome (2001) ve McKenna ve arkadaşları da (2006) KBY olan ergenleri kapsayan çalışmalarında benzer sonuçlar elde etmişlerdir.

Bu çalışmada böbrek transplantasyonu yapılmış olan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının hemodiyaliz ve periton diyalizi tedavisi

süren ergenlere göre daha yüksek olması, hemodiyaliz ve periton diyalizinin ergenin yaşamında ortaya çıkardığı kısıtlamalar ile açıklanabilir.

Diyaliz tedavisi süresinin yaşam kalitesine etkisi değerlendirildiğinde; 5 yıldan daha az bir süredir diyaliz tedavisi uygulanan ergen grubunun yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının (55,90), 5 yıldan fazla süredir diyaliz tedavisi alan ergenlerden yüksek olduğu belirlenmiş olup, istatistiksel olarak önemli fark elde edilmemiştir ($p>0,05$). Bu bulgu, diyaliz tedavisi ile geçirilen yıllar arttıkça, tedavi sürecinde yaşanan fiziksel ve psikososyal sorunlar nedeniyle yaşam kalitesinin de azaldığını düşündürülebilir.

Araştırma kapsamında yer alan ergenlerde hastalık ya da tedaviye bağlı komplikasyon gelişme durumunun yaşam kalitesine etkisine bakıldığında; komplikasyon gelişen ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları 58,15, komplikasyon gelişmeyen ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları ise 60,57 olarak belirlenmiştir. İki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Uzark ve arkadaşları (2008), kalp hastalığı tanısı ile izlenen çocukların yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, hastalığıyla ilgili komplikasyon gelişmiş çocukların yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının, komplikasyon gelişmeyen çocukların toplam puan ortalamalarına göre daha düşük olduğunu belirlemişlerdir. Hartman ve arkadaşlarının (2007) Hirschsprung Hastalığı ya da anorektal malformasyon tanısı ile izlenen ergenleri kapsayan çalışmalarında da benzer sonuçlar elde edilmiştir.

Ergenlerin hastalıkla ilgili eğitim alma durumlarına göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarına bakıldığında; eğitim alan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları 59,53, eğitim almayan ergenlerin toplam puan ortalamaları ise 57,57 olarak belirlenmiştir. İki grup arasında istatistiksel yönden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bu bulgu doğrultusunda hastalık ve tedavi ile ilgili olarak bilgilendirilmenin, hastalık ile daha kolay baş etmeyi sağladığı, hastalığa uyumu artırabildiği ve yaşam kalitesini yükselttiği söylenebilir.

Üstün ve Karadeniz(2006) yetişkin hemodiyaliz tedavisi alan bireylerde bilgilendirici hemşirelik yaklaşımının yaşam kalitesini ne yönde etkilediğini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada da, hastalıklarıyla ilgili eğitim alan bireylerin yaşam kalitesinin, eğitim almayanlara göre daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir.

Tablo 4.14. Ergenlerin ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı (n=84)

Ailenin Tanıtıcı Özellikleri		Yaşam Kalitesi	
Anne Yaşı	\bar{x}	S.D	
34-39 (n=36)	60,32	8,91	
40-45(n=36)	59,50	8,89	
46-50 (n=8)	57,18	7,57	
>50 (n=4)	57,86	12,23	
		p= 0,6	F=0,62
Baba Yaşı			
34-39(n=12)	61,16	6,91	
40-45 (n=43)	58,49	12,13	
46-50(n=15)	58,85	8,27	
51-56(n=14)	56,10	6,52	
		p=0,7	F=0,49
Aile Tipi			
Çekirdek aile (n=79)	58,88	10,05	
Geniş aile (n=5)		55,48	
		10,52	
		p=0,4	t=0,74

Tablo 4.14. (Devamı)

Anne Eğitim Durumu		
Okur- yazar/Okur-yazar değil (n=8)	48,78	5,13
İlkokul mezunu (n=52)		59,05
10,02		
Orta dereceli okul mezunu (n=21)		57,71
10,74		
Yüksek okul mezunu (n=3)	64,16	2,17
		p=0,07 F=1,33
Ailenin Tanıtıcı Özellikleri	Yaşam Kalitesi	
Baba Eğitim Durumu	\bar{x}	S.D
Okur –yazar/Okur –yazar değil(n=5)	53,03	6,81
İlkokul mezunu (n=36)	56,28	10,12
Orta dereceli okul mezunu (n=35)	60,13	10,82
Yüksek okul mezunu (n=8)	61,39	5,83
		p=0,04* F=3,86
Ebeveyn Çalışma Durumu		
Her ikisi de çalışıyor (n=12)	62,86	8,62
Her ikiside çalışmıyor(n=3)	55,79	5,93
Yalnız anne çalışıyor(n=4)	56,23	3,68
Yalnız baba çalışıyor(n=63)	58,29	10,74
Anne baba emekli(n=2)	52,17	7,65
		p=0,4 F=0,85
Ekonomik Durum		
Oldukça yeterli/yeterli (n=26)	62,08	8,29
Orta düzeyde (n=50)	58,36	9,66
Yetersiz/çok yetersiz (n=8)		49,45
12,56		
		p=0,006* F=5,39

*p<0,05

Ergenlerin ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi toplam puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.14'te verilmiştir. Anne ve baba yaşı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, anne ve baba yaşı 34-39 arasında olan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları, anne ve baba yaşı daha büyük olan ergenlere göre yüksek bulunmuştur ($p>0,05$). Bu bulgu yaşı daha genç olan ebeveynlerin kronik sağlık sorunu olan çocuklarının bakımı için daha fazla enerji harcamış olabildiklerini akla getirmektedir.

Çekirdek aile içinde yaşayan ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları 58,88, geniş ailedeki ergenlerin ise 55,48 olarak belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel yönden anlamlı değildir ($p>0,05$).

Ergenlerin anne ve baba eğitim durumu ile yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde, anne ve babası orta dereceli okul düzeyi ve üstünde eğitim almış ergenlerin toplam puan ortalamaları ($\bar{x}=60,13$ ve $\bar{x}=61,39$), anne ve babası orta dereceli okul düzeyinin altında eğitim almış ergenlerin toplam puan ortalamalarına ($\bar{x}=56,28$ ve $\bar{x}=53,03$) göre yüksek bulunmuştur. Anne eğitim düzeyi ile toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden önemli fark bulunmazken, baba eğitim düzeyi orta dereceli okul ve üzerinde olan ergenlerin toplam puan ortalamaları istatistiksel yönden de önemli şekilde yüksek çıkmıştır ($p<0,05$).

Wong ve arkadaşları(2010) idiopatik skolyoz tanısı almış ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada; ebeveyn eğitim seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesinin arttığını saptamışlardır. Uzark ve arkadaşlarının(2008), kalp hastalığı tanısı ile izlenen çocukları kapsayan çalışmalarında da benzer sonuçlar elde edilmiştir.

Bu çalışmada ortaya çıkan sonuç, eğitim düzeyi orta dereceli okul ve üzerinde olan ebeveynlerin çocuklarını daha bilinçli desteklediklerini, hastalık ve bakım ile ilgili bilgi kaynakları etkili biçimde kullandıklarını düşündürebilir.

Anne ve baba çalışma durumu ile yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde, yalnız babanın çalıştığı ($\bar{x}=58,29$) ve her iki ebeveyninde çalıştığı grupta yer alan ergenlerin toplam puan ortalamaları ($\bar{x}=62,86$), yalnız annenin çalıştığı ($\bar{x}=56,23$) ve her iki ebeveynin de çalışmadığı ($\bar{x}=56,23$) grupta yer alan ergenlerin toplam puan ortalamalarından ($\bar{x}=52,17$) yüksek çıkmıştır($p>0,05$).

Ekonomik durum ve yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde, ailesinin ekonomik durumunu yeterli olarak değerlendiren ergenlerin toplam puan ortalamaları ($\bar{x}=62,08$), ailesinin ekonomik durumunu orta($\bar{x}=58,36$), ve yetersiz ($\bar{x}=49,45$), olarak değerlendiren ergenlere göre yüksek bulunmuş, aradaki fark istatistiksel yönden de anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$).

Jirojanakul (2003), 6-14 yaş arasındaki çocukların yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, ailesinin gelir durumu yüksek olan çocukların yaşam kalitesinin, aile gelir durumu düşük olan çocuklardan yüksek olduğunu belirlemiştir.

Gerhard ve arkadaşları (2003) yoksul semtlerde yaşayan kız cinsiyetteki ergenlerle yaptığı çalışmada yaşam kalitesi puan ortalamalarının oldukça düşük olduğunu saptamıştır.

Bu çalışmada ortaya çıkan sonuç, gelir durumu yeterli olan ailelerin, çocuklarının maddi yük getiren isteklerini daha fazla karşılayabildiklerini ve bireysel rahatlıklarını daha fazla sağlayabildiklerini düşündürebilir.

Tablo 4.15. Ergenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi alt grup puan ortalamalarının dağılımı

	Fiziksel Sağlık		Psikososyal Sağlık		Duygusal İşlevsellik		Sosyal İşlevsellik		Okul İşlevselliği	
	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.
Yaş										
14-15 (n=28)	63,83	11,62	70,56	14,68	72,52	18,44	77,13	14,62	55,42	12,33
16-17 (n=42)	65,05	8,86	72,43	8,71	72,56	12,48	80,26	11,28	49,66	8,70
18 (n=14)	54,28	8,77	69,40	10,93	68,23	13,81	80,36	9,21	46,61	16,36
	$p=0,01^*$	$F=4,2$	$p=0,6$	$F=0,4$	$p=0,6$	$F=0,4$	$p=0,5$	$F=0,6$	$p=0,2$	$F=1,3$
Cinsiyet										
Kız (n=47)	58,26	12,03	69,36	12,24	69,34	16,75	76,34	13,38	58,83	14,72
Erkek (n=37)	67,94	10,92	73,82	9,50	74,82	12,11	82,85	9,56	49,45	9,56
	$p=0,01^*$	$t=-3,3$	$p=0,6$	$t = -1,8$	$p=0,01^*$	$t=-2,4$	$p= 0,01^*$	$t=-2,5$	$p= 0,3$	$t=0,9$
Yerleşim Yeri										
İl merkezi (n=68)	63,68	12,93	72,08	11,13	72,53	15,19	80,03	11,81	51,82	12,45
İlçe merkezi/köy (n=16)	58,24	9,32	68,06	11,38	78,29	11,27	75,94	14,13	49,13	10,60
	$p= 0,2$	$F=1,4$	$p=0,4$	$F=0,8$	$p=0,17$	$F=1,7$	$p=0,4$	$F=0,7$	$p=0,6$	$F=0,2$

86

$p<0,05$

Tablo 4.15. (Devamı)

	Fiziksel Sağlık		Psikososyal Sağlık		Duygusal İşlevsellik		Sosyal İşlevsellik		Okul İşlevselliği	
	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.
Okula Devam Etme										
Devam ediyor (n=34)	62,36	13,29	74,48	12,20	73,93	16,45	79,86	11,18		
Devam etmiyor(n=50)	62,64	11,43	66,80	8,03	68,69	12,37	78,82	12,94		
	p=0,9	t = 0,1	p=0,01* t = -3,4		p=0,1	t = -1,5	p=0,7	t = 0,3		
Ekonomik Durum										
Yeterli (n=26)	65,63	10,21	70,73	10,51	70,73	11,50	79,03	11,56	53,36	13,38
Orta düzeyde (n=50)	62,83	12,88	73,88	9,61	74,69	13,71	81,18	11,47	51,62	6,84
Yetersiz (n=8)	57,52	10,37	62,13	9,82	57,53	10,22	68,13	13,86	42,54	7,51
	p= 0,009*	F=5,04	p= 0,00*	F=7,09	p=0,009*	F=4,97	p= 0,01*	F=4,21	p=0,2	F=1,33

p<0,05

Ergenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi alt gruplarının puan ortalamalarının dağılımı Tablo 4.15’de verilmiştir. Yaş gruplarına göre fiziksel sağlık puan ortalamalarına bakıldığında 14-15 ($\bar{x}=63,83$) ve 16-17 ($\bar{x}=65,05$) yaş grubunda olan ergenlerde çok büyük farklılık göstermediği belirlenmekle birlikte, 18 yaşında olan ergenlerin puan ortalamaları ($\bar{x}=54,28$), diğer yaş gruplarındaki ergenlere göre istatistiksel yönden anlamlı biçimde düşük bulunmuştur ($p<0,05$).

18 yaşında olan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamalarının diğer yaş gruplarından düşük olması, KBY’ nin fiziksel fonksiyona olan etkilerinin bu yaş grubunda, diğer yaş gruplarından daha fazla hissedildiğini düşündürülebilir.

Yaş gruplarına göre, psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları incelendiğinde, 18 yaşın altındaki ergenlerin puan ortalamaları, 18 yaşındaki ergenlerin puan ortalamalarından yüksek bulunmuştur ($p>0,05$).

Fadowski ve arkadaşları (2005), KBY tanısı almış ergenlerde fiziksel ve psikososyal değişiklikleri belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, yaşın artması ile birlikte psikososyal sağlık toplam puan ortalamalarının azaldığını belirlemişlerdir. Damiano ve arkadaşları(2006), yarı damak-dudak tanısı ile doğmuş çocuk ve ergenleri kapsayan çalışmasında da benzer sonuçlar elde etmişlerdir.

Yaş ve duygusal işlevsellik arasındaki ilişki incelendiğinde, istatistiksel olarak yaş grupları arasında önemli fark belirlenmemiş olup, 18 yaşındaki ergenlerin diğer yaş gruplarına göre düşük puanlar aldıkları saptanmıştır. İstatistiksel olarak önemli fark bulunmamasına karşın, 18 yaşındaki ergenlerin duygusal işlevsellik puan ortalamalarının düşük olması, KBY ‘nin getirdiği sınırlamaların 18 yaşındaki ergenler tarafından daha fazla sorgulanarak üzüntü yaratmasıyla ilişkilendirilebilir.

Yaş ve sosyal işlevsellik puan ortalamaları incelendiğinde, 15 yaşın üzerinde olan ergenlerin puan ortalamaları, 15 yaşın altında olan ergenlerin puan ortalamalarından düşük bulunmuştur ($p>0,05$). Bu bulgu, yaşı 15'in altında olan ergenlerin sosyalleşme sürecinin başında olmalarından kaynaklanmış olabilir.

Hinds ve arkadaşları(2009), akut miyeloid lösemi ve osteokarsinoma tanısı almış ergenlerin yaşı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada yaşı artması ile birlikte sosyal işlevsellik puan ortalamalarının arttığını belirlemişlerdir.

Yaş ve okul işlevselliği puan ortalamaları incelendiğinde; bütün yaş gruplarında puan ortalamalarının diğer alt gruplara göre düşük olduğu görülmektedir. Yaş gruplarında genel olarak okul işlevselliği puan ortalamalarının düşük olması, KBY'de tedavi saatinin uzunluğu ya da kontrol randevuları nedeniyle, tekrarlayan şekilde okula gidememeye bağlı olarak derslerin kaçırılmasının akademik etkisi ile ilişkilendirilebilir.

Cinsiyet ve fiziksel sağlık arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, kızların fiziksel sağlık puan ortalamaları ($\bar{x}=58,26$), erkeklerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=67,94$) istatistiksel yönden de anlamlı şekilde düşük çıkmıştır ($p<0,05$).

Faulkner'in (2003) Tip 1 diyabeti olan ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, kızların fiziksel sağlık puan ortalamalarının erkeklerden düşük olduğunu saptamıştır. Shankar ve arkadaşları(2005), kanser tedavisi almış ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kızların fiziksel sağlık puan ortalamalarının erkeklerden düşük olduğunu belirlemiştir. Stevanoviç(2009), epilepsi tanısı ile izlenen ergenlerde yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, Faulkner ve Shankar ile benzer sonuçlar elde etmiştir.

Bu çalışmadan elde edilen bulgular literatürle örtüşür şekildedir.

Duygusal işlevsellik ve cinsiyet arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, kızların duygusal işlevsellik puan ortalamaları 69,34, erkeklerin puan ortalamaları ise 74,82 olarak belirlenmiş olup, aradaki fark istatistiksel yönden önemli bulunmuştur($p<0,05$). Kızların duygusal işlevsellik puan ortalamalarının erkeklerden düşük olması, kızların hastalıkları ile ilgili kaygı ve stres düzeylerinin, erkeklerden fazla olduğunu düşündürebilir.

Wang ve arkadaşları(2000), Japon ve Çinli ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada kızların duygusal işlevsellik puan ortalamalarının, erkeklerin puan ortalamalarından düşük olduğunu belirlemişlerdir.

Hunfeld ve arkadaşları(2001), kronik ağrı tanısı ile izlenen ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kızların duygusal işlevsellik puan ortalamalarının erkeklerin puan ortalamalarından düşük olduğunu saptamışlardır.

Power ve arkadaşlarının (2005) obezite tanısı almış ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kızların duygusal işlevsellik puan ortalamalarının, erkeklerin puan ortalamalarından düşük olduğunu belirlemişlerdir.

Cohen ve arkadaşları(2007), kalp hastalığı tanısı ile izlenen ergenlerin yaşam kalitesi, depresyon ve öz saygı durumlarını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kızların duygusal işlevsellik puan ortalamalarıyla erkeklerin puan ortalamaları arasında fark olmadığını saptamışlardır.

Cinsiyet ve sosyal işlevsellik arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; kızların sosyal işlevsellik puan ortalamaları($\bar{x}=76,34$), erkeklerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=82,85$) düşük çıkmıştır($p>0,05$).

Adams ve arkadaşları(2002) kronik hastalık tanısı ile izlenen ergenlerin sosyal fonksiyonlarını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada kızların erkeklerden düşük puanlar aldığını saptamıştır.

Vivian ve arkadaşları (2006) da kronik ağrı ile izlenen ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, kızların sosyal fonksiyon puan ortalamalarının erkeklerden düşük olduğunu belirlemiştir.

Çalışmadan elde edilen sonuç literatürle örtüşür şeklindedir.

Psikososyal sağlık ve cinsiyet arasındaki ilişki incelendiğinde, kızların psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları($\bar{x}=69,36$), erkeklerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=73,82$), düşük çıkmıştır ($p>0,05$). Bu bulgu, kızların psikososyal uyum mekanizmalarının erkeklere göre daha etkisiz olduğunu düşündürülebilir.

Kakleas ve arkadaşları da (2009), Tip 1 diyabeti olan ergenlerin psikososyal problemlerini inceleyen çalışmaları konu eden makalelerinde, kızların erkeklerden daha fazla psikososyal problemler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Okul işlevselliği puan ortalamaları ve cinsiyet arasındaki değerlendirilmede, kızların okul işlevselliği puan ortalamalarının 58,83, erkeklerin toplam puan ortalamalarının ise 49,45 olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$).

İstatistiksel olarak önemli fark çıkmamasına karşın kızların erkeklerden daha yüksek toplam puan ortalamaları aldıkları görülmektedir. Bu durum kızların kronik hastalıkla baş etme kaynağı olarak okul performansını daha fazla kullanmaları ile ilişkilendirilebilir.

Yerleşim yeri ve fiziksel sağlık puan ortalamaları değerlendirildiğinde, il merkezinde yaşayan ergenlerin puan ortalamaları($\bar{x}=63,68$), ilçe merkezi/köyde yaşayan ergenlerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=58,24$) yüksek çıkmıştır($p>0,05$).

Wang ve arkadaşları(2010) idiopatik skolyoz tanısı almış kırsal ve kentsel bölgede yaşayan ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada kentsel alanda yaşayan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamalarının kırsal alanda yaşayan ergenlerden daha iyi olduğunu saptamıştır.

Elde edilen bulgular, literatürle örtüşür şekildedir.

Yerleşim yeri ve psikososyal sağlık arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, il merkezinde yaşayan ergenlerin psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları ($\bar{x}=72,08$), ilçe merkezi veya köyde yaşayan ergenlerin toplam puan ortalamalarından ($\bar{x}=68,06$) yüksek olarak belirlenmiştir ($p>0,08$).

Sosyal işlevsellik puan ortalamaları ve yerleşim yeri incelemesinde; il merkezinde yaşayan ergenlerin sosyal işlevsellik puan ortalamaları ($\bar{x}=80,03$), ilçe merkezi veya köyde yaşayan ergenleri puan ortalamalarından ($\bar{x}=75,94$) yüksek çıkmıştır ($p>0,08$).

Simeoni ve arkadaşları(2001) Fransız ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada sosyoekonomik olarak dezavantajlı bölgelerde yaşamının yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediğini belirlemişlerdir.

Walker ve arkadaşları(2008), kırsal bölgede yaşayan astım tanısı almış ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, sağlık merkezlerine uzak olmanın bakım ve eğitim desteği almak için isteği azaltan unsurlardan biri olarak, yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini belirlemişlerdir.

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar literatürle örtüşür şekildedir.

Yerleşim yeri ve duygusal işlevsellik değerlendirildiğinde ilçe merkezi ve köyde yaşayan ergenlerin duygusal işlevsellik puan ortalamalarının($\bar{x}=72,53$) il merkezinde yaşayan ergenlerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=78,29$) yüksek olduğu görülmektedir. ($p>0,08$).

Okula devam etme ve fiziksel sađlık puan ortalamaları incelendiđinde, okula devam eden ergenlerin fiziksel sađlık puan ortalamaları 62,36, okula devam etmeyen ergenlerin puan ortalamaları ise; 62,64 olarak belirlenmiřtir. Hemen hemen eřit olan puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak ta önemli fark saptanmamıřtır($p>0,05$).

Okula devam etme ve psikososyal sađlık toplam puan ortalamaları deđerlendirildiđinde, okula giden ergenlerin puan ortalamalarının ($\bar{x}=74,48$), okula gitmeyen ergenlerin puan ortalamalarından ($\bar{x}=66,80$) dūřuk olduđu belirlenmiřtir ($p<0,05$).

Tones ve arkadaşları(2006) skolyoz tanısı alan ergenlerde psikososyal konular ve yařam kalitesini deđerlendiren alıřmalarında, okula devam etmenin ergenlerde psikososyal sađlığı olumlu etkilediđini belirtmiřlerdir.

alıřmadan elde edilen sonu literatürle örtüřür řekilde ıkmıřtır.

Okula devam etme ile duygusal iřlevsellik ve sosyal iřlevsellik puan ortalamaları deđerlendirildiđinde, okula giden ergenlerin puan ortalamalarının okula gitmeyen ergenlerin puan ortalamalarının yüksek olduđu belirlenmiřtir ($p>0,05$).

Mejer ve arkadaşları (2000), Zbikowsk ve Cohen (1998), Kef ve Dekovi (2004) kronik hastalıđı olan ergenlerde psikososyal iyilik halinin, okul performansı ve akran iliřkileri ile beraber incelenmesi gerektiđini belirtmiřler, Helgeson ve arkadaşları(2007) akran desteđinin psikolojik iyilik halini sađladıđı ve psikososyal iyilik haliyle psikolojik iyilik hali arasında önemli korelasyon olduđunu belirlemiřlerdir.

Okula giden ergenlerde duygusal iřlevsellik ve sosyal iřlevsellik puan ortalamalarının okula gitmeyen ergenlerden yüksek olarak belirlenmesi, akran desteđi ve okulun sosyalleřme sürecindeki olumlu etkisinin bir sonucu olduđunu dūřündürebilir.

Ekonomik durum ile fiziksel sađlık ve psikososyal sađlık arasındaki iliřki incelendiđinde, ailesinin ekonomik durumunu yeterli/çok yeterli olarak deđerlendiren ergenlerin, fiziksel ve psikososyal sađlık toplam puan ortalamaları, ailesinin ekonomik durumunu orta ve yetersiz olarak deđerlendiren ergenlerden yüksek çıkmıřtır.($p<0,05$).

Palermo ve arkadaşları(2008), orak hücreli anemi tanısı almıř ergenlerde ekonomik güçlükler, ađrı yoğunluđu ve yařam kalitesi arasındaki iliřkiyi belirlemek amacıyla yaptıkları alıřmada, ailesinin ekonomik durumunu iyi olarak deđerlendiren ergenlerin fiziksel ve psikososyal sađlık toplam puan ortalamalarının, ailesinin ekonomik durumunu yetersiz olarak deđerlendiren ergenlerden yüksek olduđunu belirlemiřlerdir.

Ekonomik durum ile duygusal iřlevsellik ve sosyal iřlevsellik arasındaki iliřki deđerlendirildiđinde, ailesinin ekonomik durumunu yeterli/çok yeterli olarak deđerlendiren ergenlerin puan ortalamaları, ailesinin ekonomik durumunu orta olarak deđerlendiren ergenlerin puan ortalamalarından yüksek çıkmıřtır($p<0,05$).

Ekonomik durum ve okul iřlevselliđi puan ortalamaları, arasındaki iliřki deđerlendirildiđinde ekonomik durumunu yeterli çok yeterli olarak deđerlendiren ergenlerin okul iřlevselliđi puan ortalamaları 53,36, orta olarak deđerlendiren ergenlerin puan ortalamaları 51,62, yetersiz/çok yetersiz olarak deđerlendiren ergenlerin puan ortalamaları 42,54 olarak belirlenmiř olup, aradaki, fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıřtır($p>0,05$).

Koođlu ve Akın(2009) yaptıkları alıřmada yařam kalitesinin sosyoekonomik durumla yakın iliřkisi olduđunu ve sosyoekonomik eřsizliklerin tek bařına yařam kalitesinin arttırılmasını engelleyici bir faktör olduđunu belirtmektedir.

Tablo 4.16. Ergenlerin hastalıkla ilgili tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi alt grup puan ortalamaları

		Fiziksel Sağlık		Psikososyal Sağlık		Duygusal İşlevsellik		Sosyal İşlevsellik		Okul İşlevselliği	
		\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.	\bar{x}	S.D.
Hastalık Süresi											
1-4 yıl	(n=37)	64,64	12,11	71,45	10,42	73,63	13,64	78,53	12,02	53,62	12,85
4-7 yıl	(n=31)	61,73	12,67	72,08	11,24	74,42	10,48	79,53	12,87	50,88	4,93
8-10 yıl	(n=9)	61,85	12,10	70,83	10,84	70,93	10,65	80,59	11,83	48,03	13,91
>10yıl	(n=7)	54,93	12,91	65,13	11,56	62,16	8,61	80,03	12,54	40,02	14,16
Tedavi Şekli		p= 0,2	F=1,30	p= 0,5	F=0,78	p=0,2	F=1,28	p=0,9	F=0,09	p= 0,4	F=0,94
Hemodiyaliz (n=18)		53,12	8,11	69,52	7,65	75,02	6,21	85,02	4,75	47,50	7,29
Periton Diyalizi (n=12)		53,16	6,24	59,79	7,41	70,03	5,45	75,15	6,52	51,02	9,39
Böbrek Transplantasyonu(n=54)		67,28	4,33	74,57	6,53	75,09	4,88	80,08	3,19	55,08	8,21
		p=0,000	F=6,08	p=0,001	F=5,41	p=0,02	F=3,59	p=0,8	f=0,53	p=0,2	F=1,33
Diyaliz Tedavisi Süresi (n=30)											
1-4 yıl	(n=17)	56,04	9,82	65,96	9,21	68,39	12,64	72,27	10,44	45,63	10,72
5-8 yıl	(n=10)	50,08	10,02	64,38	8,46	66,47	10,03	75,64	10,23	45,04	11,83
>8yıl	(n=3)	48,93	9,52	60,38	8,90	62,76	13,65	79,72	10,01		
		p=0,36	F=1,04	p= 0,2	F=1,62	p=0,8	F=0,14	p=0,7	F=0,47	p=0,6	F=0,42

Ergenlerin hastalıkla ilgili tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi alt grup puan ortalamalarının dağılımı tablo 4.16'da verilmiştir. Hastalık süresi ile fiziksel sağlık arasındaki ilişki değerlendirildiğinde, hastalık süresi arttıkça fiziksel sağlık puan ortalamasının azaldığı ve en yüksek fiziksel sağlık puan ortalaması 1-4 yıl arasında KBY tanısı ile izlenen ergenlerin aldığı ($\bar{x}=64,64$), en düşük puan ortalamasının ise 10 yıldan fazla süredir KBY olan ergenlerin aldığı belirlenmiştir. ($p>0,05$). Bu bulgu hastalık süresi uzadıkça, hastalık ve uygulanan tedavilerin fiziksel sağlığa yönelik olumsuz etkilerinin de artmış olabileceğini akla getirmektedir.

McKenna ve arkadaşları(2006), KBY tanısı ile izlenen çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, tanı yaşı arttıkça fiziksel sağlık puan ortalamalarının azaldığını belirlemişlerdir.

Wu ve arkadaşları(2009), Çin'de aktif epilepsi tanısı ile izlenen ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, hastalık yaşı arttıkça fiziksel sağlık puan ortalamalarının azaldığını belirlemiştir.

Hastalık süresi ve psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları incelendiğinde, hastalık yaşı 1-4, 5-7 ve 8-10 yıl arası olan ergenlerin psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları birbirine yakın değerler alırken, hastalık yaşı 10 yılın üzerinde olan ergenlerin toplam puan ortalamalarının, diğer üç gruptan düşük olduğu belirlenmiştir. ($p>0,05$).

Hastalık süresi ve duygusal işlevsellik değerlendirildiğinde, tanı yaşı 8 yılın altında olan ergenlerin puan ortalamalarının, hastalık süresi 8 yılın üzerinde olan ergenlerin puan ortalamalarından daha yüksek olduğu belirlenmiş olup, aradaki fark istatistiksel yönden önemli bulunmamıştır($p>0,05$).

Hastalık süresi uzadıkça psikososyal sağlık ve duygusal işlevsellik puan ortalamalarının düşmesi, kronik bir hastalık olan KBY'nin ergenlerin fiziksel sağlıklarının yanı sıra psikolojik sağlıklarını da olumsuz etkilediğini düşündürmektedir.

Hastalık süresi ve sosyal işlevsellik değerlendirildiğinde, hastalık süresi grupları arasında puan ortalamalarının önemli farklılık göstermediği belirlenmiştir($p>0,05$).

Hastalık süresi ve okul fonksiyonu puan ortalamaları değerlendirildiğinde, tanı yaşı 1-4 yıl arasında olan ergenlerin en yüksek puan ortalamalarını aldıkları ($\bar{x}=53,62$), tanı yaşı 7 yılın üstünde olan ergenlerin puan ortalamalarının, tanı yaşı 7 yılın altında olan ergenlerin puan ortalamalarından düşük olduğu belirlenmiştir. İstatistiksel olarak önemli fark bulunmamıştır($p>0,05$).

Tedavi şekli ve fiziksel sağlık puan ortalamaları değerlendirildiğinde, hemodiyaliz tedavisi alan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalaması 53,12, periton diyalizi uygulanan ergenlerin puan ortalaması, 53,16, böbrek transplantasyonu yapılmış olanların puan ortalaması 67,28 olarak belirlenmiş olup, diyaliz tedavisi alan ergenlerin puan ortalamaları istatistiksel yönden de anlamlı şekilde transplantasyon yapılmış olan ergenlerin puan ortalamalarından düşük olduğu belirlenmiştir($p<0,05$). Bu bulgu böbrek transplantasyonu yapılmış olan ergenlerin, yaşamlarını diyaliz hastalarına göre daha fazla normalleştirebildiklerini, böylece kronik hastalığın getirdiği sıkıntılarla baş edebildiklerini düşündürebilir.

Roscoe ve arkadaşları(1991), KBY tanısı almış ergenlerde hastalığın getirdiği tıbbi ve sosyal sonuçların belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada, böbrek transplantasyonu yapılmış olan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamalarının diyaliz tedavisi alan ergenlerden yüksek olduğunu belirlemişlerdir.

Goldstein ve arkadaşları(2005) ve McKenna ve arkadaşları (2006) da KBY olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, diyaliz tedavisi alan ergenlerin fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal sağlık, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği puan ortalamalarının transplantasyon tedavisi alan ergenlerden daha düşük olduğunu belirlemişlerdir.

Varni ve arkadaşları(2007) KBY' nin de yer aldığı, çeşitli hastalık tanıları ile izlenen ergen ve çocukların yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarında diyaliz tedavisi alan ergenlerin puan ortalamalarının böbrek transplantasyonu olmuş ergenlerin puan ortalamalarından düşük olduğunu saptamışlardır.

Diyaliz tedavisi yılı ve fiziksel sağlık değerlendirildiğinde, 1-4 yıldır diyaliz tedavisi gören ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamaları 56,04, 5-8 yıldır diyaliz tedavisi gören ergenlerin puan ortalamaları 50,08, 8 yıldan uzun süredir diyaliz tedavisi alan ergenlerin toplam ortalamaları 48,93 olarak belirlenmiş olup, aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır ($p>0,08$).

Diyaliz tedavisi yılı ve psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik puan ortalamaları birlikte değerlendirildiğinde, 8 yıldan daha az süredir diyaliz tedavisi alan ergenlerin psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik toplam puan ortalamaları, 8 yıldan uzun süredir diyaliz tedavisi alan ergenlerin toplam puan ortalamalarından yüksek bulunmuştur ($p>0,05$). Grootenhius ve arkadaşları (2005) da, KBY tanısı ile izlenen ergenlerin yaşam kalitesi belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada diyaliz tedavi yılı ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, sosyal işlevsellik ve duygusal işlevsellik arasında ilişki olmadığını belirlemişlerdir.

Diyaliz tedavisi yılı ve okul işlevselliği arasındaki değerlendirmede, 1-4 yıl arasında diyaliz tedavisi alan ergenlerin okul işlevselliği puan ortalamaları ($\bar{x}=45,63$) ile 5-8 yıldır diyaliz tedavisi alan ergenlerin puan ortalamalarının ($\bar{x}=45,04$), birbirine çok yakın değerler aldığı görülmektedir.

Diyaliz sırasında sorun yaşama ve fiziksel sağlık değerlendirmesinde; diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamaları 49,42, sorun yaşamayan ergenlerin puan ortalamaları 55,93 olarak belirlenmiştir. ($p>0,05$).

İstatistiksel olarak önemli fark çıkmamasına karşın, diyaliz sırasında sorun yaşamayan ergenlerin fiziksel fonksiyon puan ortalamalarının yüksek olması, diyaliz sırasında yaşanan sorunların ergenlerin fiziksel iyilik durumunu değiştirmesinin bir sonucu olarak yorumlanabilir.

Diyaliz sırasında sorun yaşama ve psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları incelendiğinde, diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları 58,24, sorun yaşamayan ergenlerin puan ortalamaları 64,63 olarak belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel yönden de önemli bulunmuştur ($p<0,05$).

Diyaliz sırasında sorun yaşama ve duygusal işlevsellik puan ortalamaları incelendiğinde, diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin duygusal işlevsellik puan ortalamaları 57,28, sorun yaşamayan ergenlerin puan ortalamaları 70,56 olarak belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel olarak önemli çıkmamıştır ($p>0,05$).

İstatistiksel yönden önemli fark belirlenmemekle birlikte, diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin duygusal işlevsellik puan ortalamalarının sorun yaşamayan ergenlerden düşük çıkması, diyaliz sırasında oluşan fizyolojik sorunların ergenleri tedirgin ederek duygusal sorunlar yaşamalarına neden olduğunu düşündürebilir.

Diyaliz sırasında sorun yaşama ve sosyal işlevsellik puan ortalamaları incelendiğinde; diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin sosyal işlevsellik puan ortalamaları 69,51, sorun yaşamayan ergenlerin puan ortalamaları 81,62 olarak belirlenmiştir. İstatistiksel değerlendirmede sorun yaşamayan ergenlerin puan ortalamaları, istatistiksel yönden önemli şekilde diyaliz sırasında sorun yaşadığını belirten ergenlerden yüksek bulunmuştur ($p<0,05$).

Diyaliz sırasında sorun yaşama ve okul işlevsellik puan ortalamaları incelendiğinde, diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerin okul işlevsellik puan ortalamaları 46,28, diyaliz sırasında sorun yaşamayan ergenlerin puan

ortalamları 47,08 olarak belirlenmiş olup, aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır($p>0,05$).

Hastalık veya tedaviye bağlı komplikasyon gelişme durumu ve fiziksel sağlık değerlendirildiğinde, komplikasyon gelişen hastaların puan ortalamaları ($\bar{x}=59,56$), komplikasyon gelişmeyen hastaların puan ortalamalarından ($\bar{x}=67,52$) yüksek çıkmıştır ($p<0,05$).

Uzark ve arkadaşları(2008), kalp hastalığı tanısı ile izlenen çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, hastalığa bağlı komplikasyon gelişen ergenlerin fiziksel sağlık ortalama puanlarının, komplikasyon gelişmeyen ergenlere göre düşük olduğunu belirlemiştir. Wagner ve arkadaşları da(2008), çölyak tanısı almış ergenlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada benzer sonuçlara ulaşmıştır.

Komplikasyon gelişmesi ve psikososyal sağlık değerlendirmesinde, komplikasyon gelişen hastaların psikososyal sağlık toplam puan ortalamaları 69,52, komplikasyon gelişmeyen hastaların toplam puan ortalamaları 74,32 olarak belirlenmiş olup aradaki farkın istatistiksel yönden de önemli olduğu ortaya çıkmıştır($p<0,05$).

Mejer ve arkadaşları (2000) çalışmalarında hastalığın getirdiği yorgunluk ve fiziksel zedelenmenin akran ilişkilerinde kısıtlılığa yol açtığını ve bu durumun psikososyal yönden zedelenmeye yol açtığını belirlemişlerdir.

Komplikasyon gelişme durumu ve duygusal işlevsellik değerlendirmesinde komplikasyon gelişen ergenlerin puan ortalamaları 69,63, komplikasyon gelişmeyen ergenlerin puan ortalamaları 75,38 olarak belirlenmiştir($p>0,05$).

Komplikasyon gelişme durumu ve sosyal işlevsellik değerlendirmesinde; komplikasyon gelişen ergenlerin puan ortalaması 78,16, komplikasyon

gelişmeyen ergenlerin puan ortalamaları 81,48 olarak belirlenmiştir. Aradaki fark istatistiksel yönden önemli bulunmamıştır($p>0,05$).

Komplikasyon gelişme durumu ve okul işlevselliği değerlendirmesinde komplikasyon gelişen ergenlerin puan ortalaması 46,83, komplikasyon gelişmeyen hastaların puan ortalaması 58,33 olarak belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel yönden de önemli bulunmuştur($p<0,05$).

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇLAR

Başkent Üniversitesi Ankara, Adana, Konya ve İstanbul Hastanelerinin hemodiyaliz üniteleri ile, Ankara ve Adana Hastanesi Çocuk Nefroloji Polikliniğinde KBY tanısı ile izlenen ergenler ile yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir;

1. Ergenlerin yarısının 16-17 yaşında olduğu(%50), yarıdan fazlasının kızlardan oluştuğu(%55,99), çoğunluğunun il merkezinde yaşadığı ve yarıdan fazlasının(%59,5) okula devam etmediği belirlenmiştir (Tablo 4.1).
2. Ergenlerin yarıdan fazlasının(%55,9), 5 yıldan uzun süredir KBY tanısı ile izlendiği, %64,3'ünün böbrek transplatasyonu tedavisi aldığı belirlenmiştir (Tablo 4.2).
3. Diyaliz tedavisi alan ergenlerin %58,5'inin 5 yıl ve daha uzun süredir diyaliz tedavisi aldığı, %63,3'ünün diyaliz sırasında sorun yaşadığı, çoğunluğunda KBY' den başka bir kronik hastalık tanısı olmadığı ve %54,8'inde hastalık veya tedaviye bağlı komplikasyon geliştiği belirlenmiştir (Tablo 4.2).
4. Ergenlerin %42,8'inin hastalığı ile ilgili bir eğitim aldığı ve %14,4'ünün aldığı eğitimi yeterli bulmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.2).
5. Anne yaşının çoğunlukla 45 yaş ve altında(%85) olduğu, %61,9'unun ilkokul mezunu olduğu, %80,8'inin herhangi bir işte çalışmadığı, babaların çoğunluğunun 45 yaş ve altında olduğu(%67,1), %43,3'ünün

ilkokul mezunu olduđu, %89'unun herhangi bir işte çalıştığı belirlenmiş olup, ailelerin çoğunluğunun (%94,1) çekirdek aile modelinde yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 4.3).

6. Ergenlerin yarıdan fazlasının (%59,5) ekonomik durumlarını orta düzeyde değerlendirdiği, hepsinin sosyal güvencesi olduđu, %86,9'unun ailesinde çalışmaya katılan ergenden başka KBY tanısı almış birey bulunmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.4).
7. Ergenlerin %94,1'inin KBY' ne bağlı olarak hayatının deđiştığı, en çok fiziksel aktivite düzeyi(%21,1) ve beslenme rejimlerinde deđişiklikler olduđu(%18,7) belirlenmiş olup, çoğunluğunun yardım gereksinimi olduđu (%91,7) ve yarıdan fazlasının(%55,6) en çok annelerinden yardım aldıkları belirlenmiştir (Tablo 4.5).
8. Ergenlerin öz bakım gücünün orta düzeyde olduđu ($\bar{x}=86,82$), ergenlerin yaşı, cinsiyeti ve okula devam etme durumlarının öz bakım gücünü etkilediği belirlenmiş olup, yerleşim yeri ile öz bakım gücü arasında önemli bir ilişki bulunmamıştır($p>0,05$) (Tablo 4.7)
9. Tanı koyulmasından bu güne kadar geçen süre, uygulanan tedavinin tipi, diyaliz tedavisi yılı, diyaliz sırasında sorun yaşama, komplikasyon gelişme durumu ve hastalıkla ilgili eğitim alma ile öz bakım gücü arasında önemli ilişki bulunmamıştır($p>0,05$) (Tablo 4.9).
10. Ekonomik durum ve baba eğitim düzeyinin öz bakım gücünü etkilediği belirlenmiş olup, anne ve baba yaşı, anne eğitim düzeyi, aile tipi ve ebeveyn çalışma durumu ile öz bakım gücü arasında önemli ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$)
11. Ergenlerin yaşam kalitesinin orta düzeyde olduđu belirlenmiştir ($\bar{x}=68,26$)

12. Okula devam etme, yerleşim yeri ve yaş grupları ile yaşam kalitesi arasında önemli ilişki belirlenmemiş olup, cinsiyetin yaşam kalitesini etkilediği, erkeklerin yaşam kalitesinin kızlardan daha iyi olduğu saptanmıştır($p<0,05$).
13. Uygulanan tedaviye göre yaşam kalitesi incelendiğinde; böbrek transplantasyonu tedavisi almış ergenlerin yaşam kalitesinin, diyaliz tedavisi alan ergenlerden yüksek olduğu saptanmıştır.
14. Hastalık süresi, diyaliz tedavisi yılı, diyaliz sırasında sorun yaşama, komplikasyon gelişme durumu ve yaşam kalitesi arasında önemli ilişki bulunmamıştır($p>0,05$).
15. Anne ve baba yaşı, aile tipi, anne eğitim düzeyi ve ebeveyn çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında önemli ilişki olmadığı belirlenmiştir. Ekonomik durum ve baba eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi arasında önemli ilişki bulunmuş, baba eğitim düzeyi arttıkça ergenlerin yaşam kalitesinin arttığı saptanmıştır($p<0,05$).
16. Yaşam kalitesi alt grup incelemeleri yapıldığında; KBY'den en çok fiziksel sağlık ($\bar{x}= 60,05$) ve okul işlevselliğinin ($\bar{x}= 51,29$) etkilendiği belirlenmiştir.
17. Fiziksel sağlık ve yaş arasında önemli bir ilişki olduğu, yaş arttıkça fiziksel sağlığın azaldığı belirlenmiştir($p<0,05$).
18. Psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği ile yaş arasında önemli ilişki bulunmamıştır($p>0,05$).
19. Cinsiyet ile, fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik arasında önemli ilişki bulunmuş, kızların fiziksel sağlık ,duygusal

işlevsellik ve sosyal işlevselliklerinin erkeklerden düşük olduğu saptanmıştır($p<0,05$).

20. Yerleşim yeri ile ergenlerin, fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik ve okul işlevselliği arasında önemli ilişki belirlenmemiştir($p>0,05$).

21. Okula devam etme ve psikososyal sağlık arasında önemli ilişki belirlenmiş olup, okula devam eden ergenlerin psikososyal sağlıklarının, devam etmeyen ergenlerden daha iyi olduğu saptanmıştır($p<0,05$). Fiziksel sağlık, psikososyal sağlık ve duygusal işlevsellik ile okula devam etme arasında önemli ilişki bulunmamıştır($p>0,05$).

22. Ekonomik durum ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik arasında önemli ilişki belirlenmiş olup, ekonomik düzeyin artması ile bahsedilen alt gruplar arasında artış olduğu saptanmıştır($p<0,05$).

23. Hastalık süresi ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği arasında önemli ilişki saptanmamıştır($p>0,05$).

24. Tedavi şekli ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık ve duygusal sağlık arasında önemli ilişki bulunmuş olup, transplantasyon tedavisi almış ergenlerin psikososyal sağlık ,fiziksel ve duygusal işlevselliği diyaliz grubunda yer alan ergenlerden yüksek olduğu saptanmıştır($p<0,05$).

25. Diyaliz tedavisi yılı ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği arasında önemli ilişki belirlenmemiştir($p>0,05$).

26. Diyaliz sırasında sorun yaşamayan ergenlerin psikososyal sağlık ve sosyal işlevselliğinin, diyaliz sırasında sorun yaşayan ergenlerden yüksek olduğu belirlenmiş olup, diyaliz sırasında sorun yaşama ile sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği arasında önemli ilişki saptanmamıştır.

27. Komplikasyon gelişme durumu ile fiziksel sağlık, psikososyal sağlık ve duygusal işlevsellik arasında önemli ilişki bulunmuş, komplikasyon gelişmeyen ergenlerin bu alanlarda fonksiyonlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$). Komplikasyon gelişme durumu ile işlevsellik ve okul işlevselliği arasında önemli ilişki saptanmamıştır ($p > 0,05$).

5.2. ÖNERİLER

Başkent Üniversitesi, İstanbul, Konya Hastanelerinde periton diyalizi, hemodiyaliz üniteleri ve Ankara ve Adana Hastanelerinin çocuk nefroloji polikliniklerinde 14-18 yaş arası KBY tanısı ile izlenen ergenlerde yaşam kalitesi ve öz bakım gücünü belirlemek amacıyla yapılan çalışmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- KBY tanısı ile izlenen ergenlerin, durumları ve yaşadıkları sorunlar değerlendirilerek ergenlere destekleyici, planlı ve sürekli bir danışmanlığın sağlanması
- KBY tanısı ile izlenen ergene bakım veren hemşire ekibine, ergenlik döneminin özellikleri, KBY'nin ergenin üzerinde oluşturabileceği etkiler ve kronik hastalığı olan ergenin bakımı konularında hizmet içi program düzenlenmesi
- KBY ile ilgili verilen eğitimin, ailenin ve ergenin bilgi ihtiyacına yönelik olarak düzenlenmesi, verilen eğitimlerin belli bir programa göre düzenli olarak yapılması

- Emsal desteđini sađlayabilmek amacıyla verilen eđitimlerin, aynı hastalık grubundaki ergenlerin toplu olarak katılabileceđi şekilde dzenlenmesi
- Ergenin bu dönemde bařlayan otonomi ve bađımsızlık sađlama çabalarını desteklemek amacıyla tedavisi ile ilgili alınacak kararlarda katılımının sađlanması, yapabileceđi öz bakım aktivitelerinde desteklenmesi, sosyalleřme sürecinin devamlılıđı ve akran desteđinin sađlanması için ergenin akranlarıyla vakit geçirmesi konusunda desteklenmesi
- KBY olan ergenin öz bakım aktivitelerini gerçekteřirme durumu deđerlendirilerek, varsa öz bakım ile ilgili problemlerin nedenlerinin sorgulanması ve öz bakım gücünü arttırmaya yönelik girişimlerde bulunulması
- Hastalığın maddi yükünü karşılayamayacak olan ailelerin sosyal kurumlarla bađlantısının sađlanması
- Ülkemizde KBY olan ergenlerin yařam kalitesi, öz bakım gücü, hastalığa bađlı kaygı ve stres düzeyleri, kronik hastalığa uyum sorunları ile ilgili arařtırmaların azlıđı göz önünde bulundurularak, bu alanda çalıřma yapmaları için hemřirelerin desteklenmesi
- Daha geniř örnekleme ve sađlıklı kardeřleri kapsayan şekilde çalıřmaların tekrarlanması önerilebilir.

6. KAYNAKLAR

1. ALİKAŞİFOĞLU M. (2008), Ergenlerde Davranışsal Sorunlar, Adölesan Sağlığı Sempozyum Dizisi, 63: 55-59
2. ADAMS G.R., ABRAHAN K.G., MARKSTROM C.A., (2000), Adolescent Development, Blackwell Publishing
3. AGUİLAR B, MORALES-BLÁNQUEZ C., RUBÍO E.A., REY J.M (2004), Quality of Life of Adolescents Suffering From Epilepsy Living in the Community, J. Paediatr. Child Health, 40: 110-113
4. AKYOL A.D., KARADAKOVAN A. (2002), Hemodiyalize giren hastalarda yaşam kalitesi ve öz bakım gücü ile bunlar üzerine etkili değişkenlerin incelenmesi, Ege Tıp Dergisi, 41(2): 97-102
5. AKYOL A.D. (2005), Üriner Sistem Hastalıklarında Bakım, İzmir, Metabasım Matbaacılık
6. ALPAY H., YILDIZ N., ÖZÇAY S.,(2002) Kronik Böbrek Yetersizliğinde Etiyolojik Değerlendirme, Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 11(3):144-148
7. APAYDIN S.,ALTIPARMAK M. R., UZUNOĞLU S., KADIOĞLU P., ATAMAN R.,SERDENGECİ K., EREK E., ÜLKÜ U., Kronik Böbrek Yetmezliğinde Karbonhidrat Metabolizması ve Parathormon İlişkisi, Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 4:192-196
8. AUSUBEL D.P. (2002), Eric Ericson Theory and Problems of adolescent development(15. Ed.), UNIVERSE Press
9. AYLAZ R., ERCİ B. (2008), SAPD uygulanan Hastalara Evde Verilen Bakımın Diyalize Bağlı Enfeksiyonlardan Korunmalarına Etkisi, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 3(9)
10. BAKER L.K., DENYES M.J. (2008), Predictors of Self Care in Adolescents With Cystic Fibrosis: A Test of Orem's Theories of Self-care Deficit, Journal of Pediatric Nursing, 23 (1):37-47
11. BAKOĞLU E., YETKİN A. (2000), Hipertansiyonlu Hastaların Öz-Bakım Gücünün Değerlendirilmesi , C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 4 (1)

12. BAĞ E., Hemodiyaliz Uygulanan Hastalarda Özbakım ve Özyeterliliğin Değerlendirilmesi(2007) Yüksek Lisans Tezi Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
13. BAKKALOĞLU., TUMER., EKİM., YALÇINKAYA. (1998), Kronik Böbrek Yetmezliğinde Anemi ve Eritropoetin Kullanımı, Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 2: 54-58
14. BAŞKALE H., BAHAR Z. (2008), Piaget'in Bilişsel Gelişim Kuramıyla İlgili Bir Gözden Geçirme, DEUHYO ED., 1(2): 133-147
15. BAXTER A.D.G, SHERAR L.B. (2007), Pediatric Exercise Pysiology (1. Ed.), Elseiver publication
16. BEATTIE P.E., JONES L.M.S (2006), Acomparative Study of Impairment of Quality of Life in Children with Skin Disease and Children with Other Chronic Childhood Diseases, British Journal of Dermatology, 155: 145-151
17. BERGSTEİN J.M.,(1996), Nelson Textbook of Pediatrics, WB Sounder Company
18. BLAKE K., DAVIS V. (2006), Nelson Essentials of Pediatrics (14. Ed.), Elseiver Sounders
19. BONELLO M., LEVIN N.M., RONCO C. (2004), Hemodialysis Vascular Access and Peritonela Dialysis Access, Karger publication
20. BOICE M.M. (1998), Chronic İllness in Adolescence , Adolescence, 33 (132)
21. BROWN T.R., BOEVING A., LA ROSA A., CARPENTER A. (2006), Behavioral and Emotional Disortders in Adolescents: Nature, ASsessment and Treatment, Guilford Press
22. BUELL J.F., GROSS G.T., BEEBE T.M., TROFE J. HANOWAY M.J., FIRST M.R. ALLOWAY R.R., WOODLE E.S. (2005), Cancer and kidney (1ed.), Oxford Universty Press
23. BYRNES J.P., ECCLESS J.S. (2006), Handbook of Educational Psychology (2. Ed.), Routledge

24. CHİEN CHUN S., LARSON E., NAKAMURA N., LİN S.J. (2007), Self care problems of adolescents with type 1 diabetes in Southern Taiwan, *Journal of pediatric nursing*, 22 (3): 404-409
25. CHARLTON A., LARCOMBE J.I., MELLER S.T., JONES M., MOTT M.G., POTTON M.W., TRANMER M.D., WALKER J.P. (1991), Absence from school related to cancer and other chronic conditions, *Archives of Disease in Childhood*, 66:1217-1222
26. CHITTY K.K. (2001), *Professional nursing concept and challenges*, W.B. Saunders
27. COLLİNS A.W., STEİNBERG L. (20089, *Handbook of Child Psychology: Social , emotional and personality development* (6. Ed.), John Wiley & Sons
28. COUPEY S.M. (2007), *Adolescent Health Care: A practical Guide* (15. Ed.), Wolters Kluwer | Lippincott Williams & Wilkins, 1056-1058
29. COUPEY S.M., NEİSTEİN L.S., ZELTZER L.K. (2002), *Adolescent Health Care: Apractical Guide* (4. Ed.), Lippincot Williams & Wilkins
30. COLLIER J., WATSON A.R. (1994), *Quality of Life Following Renal Failure: Psychological Challanges Accompanying High Technology Medicine*, Psychology Press, 236-238
31. CLEARY J., DRENNAN J. (2004), *Quality of Life of Patients on Haemodialysis for End-Stage Renal Disease*, *Journal of Advanced Nursing*, 51(6): 577–586
32. COHEN M., MANSOOR D., LANGUT H., LORBER A. (2007), *Quality of Life, Depressed Mood, and Self-Esteem in Adolescents With Heart Disease*, *Psychosomatic Medicine* 69:313–318
33. ÇAVUŞOĞLU H. (2001), *Çocuk Sağlığı Hemşireliği* (6. Baskı), Ankara
34. ÇUHADAROĞLU ÇETİN F. (2006), *Ergenlikte Psikososyal Gelişim*, 1. Ulusal Adölesan Sağlığı Kongresi, 28 Kasım-01 Aralık, Ankara
35. DANİELS R. (2004), *Nursing Fundamentals: caring & clinical decision making*, Delmar Learning

36. DAVIDSON M., PENNEY E.D., MULLER B., GREY M. (2004), Stressors and self care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes, *Nursing research*, 17(2): 72-80
37. DAMIANO P.C., TYLER M. C., ROMİTTİ P.A., MOMANY E.T., JONES M.P., CANADY J.W., KARNELL M.P., MURRAY J.C. (2007), Health-Related Quality of Life Among Preadolescent Children With Oral Clefts: The Mother's Perspective, *Pediatrics*, 120(2): 283-290
38. DASHİFF C., MCCALEB A., CULL V (2008), Self care of young adolescents with type 1 diabetes, *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3): 222-232
39. DASHİFF C., BARTOLUCCI A., WALLANDER J., ABDULLATİF H. (2005), The Relationship of Family Structure, Maternal Employment, and Family Conflict With Self-Care Adherence of Adolescents With Type 1 Diabetes, *Families, Systems, & Health*, 23(1): 66-79
40. DASHİFF C., MCCALEP A., CULL V. (006), Self-Care of Young Adolescents With Type 1 Diabetes, *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3): 222-232
41. DASHİFF C., BARTOLUCCI A., WALLANDER J., ABDULLATİF H. (2005), The Relationship of Family Structure, Maternal Employment, and Family Conflict With Self-Care Adherence of Adolescents With Type 1 Diabetes, *Families, Systems, & Health*, 23 (1):66-79
42. DEMİRAĞ S.A. (2009), Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi, *Sağlıklı Yaşam Tarzı Dergisi*, 2:58-63
43. DERMAN O. (2008), Ergenlerde Psikososyal Gelişim, *Adölesan Sağlığı Sempozyum Dizisi*, 68: 19-21
44. DROPER P. (1997), *Nursing perspectives an quality of life (1.Ed.)*, Routledge publication
45. DÜŞÜNSEL R., POYRAZOĞLU M.H. (2003), Çocuklarda Hemodiyaliz, *Türk Nefroloji ve Transplantasyon Dergisi*, 12 (3), 116-121
46. DURKAN A.M., RAMAGE I.J. (2003), Principles of management in chronic renal failure, *Current Paediatrics*, 13:496-501

47. DOUGİRDAS J.T., BLAKE G.P., ING T.S. (2007), Handbook of Dialysis (4. Ed.), Lippincott & Williams & Wilkins
48. ELMAS B., ERDOĐAN R., GÜNEŞ M., OKUMUŞ N., PAÇACI A., SEDA C., YILMAZ A.,(2002), Pediatri, Nobel Tıp Kitabevi
49. EKİM M.,(1995), Çocuk Hastalıkları, Antıp Yayınları
50. EİSER C., MORSE R. (2001), A rewiev of Measures of Quality of Life for Children with Chronic İllness, Arch.Dis. Child, 84: 205-211
51. EİSER C. (1991), Chronic Childhood Disease an introduction to psychological theory and research, Cambridge University Press, 56
52. ERCAN G. (2005), Puberte Fizyolojisi, Adölesan Sağlığı Sempozyum Dizisi, 43:9-16
53. ERDOĐAN A., KARAMAN M.G. (2008), Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi, Anadolu Psikiyatri Dergisi, 9:244-252
54. EREK E. (2005) Erek Nefroloji, Nobel Tıp Kitabevi İstanbul
55. ELPERS L., MCPHEE D., GİLMAN C. (2004), Are We Providing Optimal Pediatric Patient care in Hemodiaysis?, Nephrology Nursing Journal, 25 (5)
56. FAULKNER S.M, CHANG L.I (2007), Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes, Journal of Pediatric Nursing, 22 (1): 56-68
57. FAULKNER S.M. (2003), Quality of Life for Adolescents with Type 1 Diabetes: Parental and Youth Perspectives, Pediatric Nursing, 29 (5): 362-368
58. FAİRCLOUGH D.L. (2002), Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials 1-5, Chapman & Hall/CRC
59. FAYERS P., MACHİN D. (2007), Quality of Life – The assessment analysis and interpretation of patient-reported outcomes, John Wiley and Sons Ltd.
60. FADROWSKY J., COLE S.R., HWANG W., FİORENZA J., WEİSS R.A., GERSON A., FURTH S.L. (2006), Changes in Physical and Psychosocial

- Functioning among Adolescents with Chronic Kidney Disease, *Pediatr. Nephrol*, 21: 394-399
61. FAULKNER S.M, CHANG L.I (2007), Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes, *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (1): 56-68
 62. FERGUSON N., PAUL C.L. (1998), FAKEEH K.A., BENEDICTSSON H., *Kidney Transplant Rejection: diagnosis and treatment* (15. Ed.), Library Congress Catalog In Publication
 63. FERRANS C.E. (2005), *Outcomes Assessment in Cancer : measures, methods and applications*, Cambridge University Press, 14-20
 64. FRIEDRICH B.V., PIGOTT, T.D. , LOULOUDES A. (2004) , The Effects of a School-Based Intervention on the Self-Care and Health of African-American Inner-City Children with Asthma, 19 (4): 247-256
 65. FRISEN A. (2007), Measuring Health- Related Quality of Life in Adolescence, *Acta Paediatrica* 96: 963-968
 66. FRIEDMAN D., KANE R.L., BHATIA S. (2005), Health Related Quality of Life in Young Survivors of Childhood Cancer Using Minneapolis-Manchester Quality of Life Youth Form, *Pediatrics*, 115 (2): 435-442
 67. FONTAINE K.R., BARTLETT S.J. (2003), *Obesity; Etiology Assessment Treatment and Prevention*, Human Kinetics Publishers, 59-61
 68. FUH J.L., WANG S.J.,RU LU S.,JUANG K.D. (2005), Assessing quality of life for adolescents in Taiwan, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59:11-18
 69. FUENTES HERNANDES M.P., LEEHLER P.I. (2005), *Kidney Transplantation: Strategies to prevent rejection*, Karger
 70. GARY R., PETROU S., HOCKLEY C., GARDENER F. (2008), Self Reported Health Status and Health Related Quality of Life Teenagers Who Were Born Before 29 Weeks Gestational Age, *Pediatrics*, 120 (1): 86-93

71. GAYOMALİ C., SUTHERLAND S., FINKELSTEİN F.O. (2008), The Challenge for the Caregiver of the Patient with Chronic Kidney Disease, *Nephrol, Dial, Transplant*, 23: 3749-3751
72. GEÇKİL E., YILDIZ S. (2006), Adölesanlara Yönelik Beslenme ve Stresle Başetme Eğitiminin Sağlığı Geliştirmeye Etkisi, *C.Ü. Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 10 (2)
73. GERHARD C.A. , BIRITTO M.T.. , MILLS L., BIRO F.M., ROSENTAL S.L. (2003), Stability and Predictors of Health-Related Quality of Life of Inner-City Girls, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24 (3): 189-194
74. GROOTENHUIS M.A., STAM H ., LAST B.F.. GROOTHOFF J.W. (2006), The Impact of Delayed Development on the Quality of Life of Adults with End-Stage Renal Disease Since Childhood, *Pediatr Nephrol*. 21: 538–544
75. HARTWEG D.L. (1991), Dorothea Orem, Self care deficit theorie, Sage publication
76. HARTMANN E.E., OORT F.J., ARONSON D.C., HANNEMAN M.J.G, HEURN V.A., DE LANGEN J.Z., MADERN G.C., RIEU P., ZEE D.C., LOYAARD N., BEZEMER S.M., SPRANGERS M.A.G. (2008), Explaining Change in Quality of Life of Children and Adolescents With Anorectal Malformations or Hirschsprung Disease, *pediatrics*, 119 (2):374-383
77. HARTER S. (2003), Handbook of Self and Identity, The Guilford Press, 621-625
78. HATHERİLL S. (2007), Psychiatric Aspects of Chronic Physical Illness in Adolescence: significant numbers of chronically ill adolescents have problems coping with their illness, *CME*, 25 (5)
79. HATFIELD D.(2008), Broadaribb's introductory pediatric nursing (7. Ed), Wolters Cluwer publication
80. HAFFNER H., NISSEL N.(2008), Comprehensive Pediatric Nephrology, Mosby & Elseiver

81. HANSON C.L. (2001), Quality of life in child and adolescent illness : concepts, methods and findings, Brunner-Routledge publication
82. HARPER G.W., HOSEK S.G. (2003), Encyclopedia of Primary Prevention and Health Promotion, Springer Publication 292-299
83. HEINEMANN B. (1996), The self care model of nursing, W.B. Saunders
84. HINDS P.S., HAASE J.E. (2003), Quality of Life from Nursing and Patient Perspectives 143-149, Jones and Bartlett Publish
85. HİNDİS P.S., BİLLUPS C.A., CAO X., GATTUSO J.S., BURGHEN E., WEST N., RUBNİTZ J.E., DOW N.C. (2009), Health- Related Quality of Life in Adolescents at the Time of Diagnosis with Osteosarcoma or Acute Myeloid Leukemia, European Journal of Oncology Nursing, 13: 156-163,
86. HUNFELD J., PASSCHİER J, PERQUİN C.W., HAZEBROEK A., LWA VAN SMİTH S., WOUĐEN V.D. (2001), Quality of Life in Adolescents with Chronic Pain in the Head or at Other Locations, Cephalgia, 21: 201-206
87. İNANÇ Y., BİLGİN M., ATICI M.K. (2007), Gelişim Psikolojisi Çocuk ve Ergen Gelişimi (2. Baskı), Ankara, Pegem Akademi Yayıncılık
88. JİROJANAKUL P., SKEVİNGTON S.M., HUDSON J. (2003), Predicting Young Children's Quality of Life, Social Science & Medicine, 57: 1277-1288
89. JOYCE C.R.B. (1994), Quality of Life Following Renal Failure, Psychology Press 43-45
90. KAKLEAS K., KANDYLA B., KARAYİANNİ C., KARAVANAKİ K. (2009), Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus, Diabetes & Metabolism, 35: 339-350
91. KAPLAN D.W., OSBORNE K.L. (2003), Current Pediatric Diagnosis and Treatment (13. Ed.), McGraw Hill Companies
92. KAPLAN R.M. (1998), Measuring Health – Related Quality of Life in Children and Adolescents 63-70, Lawrence Erlbaum Associates

93. KARABULUTLU E., TAN M. (2005), Sürekli ayaktan periton diyalizi hastalarında yaşam kalitesi ve öz bakım gücünün değerlendirilmesi, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 8 (2)
94. KATZMAN K.D., ROSEN D.S., WOODS E.R. (2007), Adolescent health care,-A practical guide (15. Ed.), Wolters Cluwer | Lippincot Williams & Wilkins
95. KEENEY B.G., CASSATA L., MCELMURRY B. J. (2004), Adolescent Health and Development; in Nursing and Midwifery Education, World Health Organization, Geneva
96. KIND P. (2001), Economic Evaluation : From Theory to Practice, Springer – Verlang Iberica Publicatioans, 37-40
97. KOÇOĞLU D. AKIN B. (2009), Sosyoekonomik Eşitsizliklerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisi, DEUHYO ED, 2 (4): 145-154
98. KOOT H., WALLANDER J.L. (2003), Quality of Life in Child and Adolescent İllness: Concept, Methods and finding, Quality of Life Research, 12: 465-467
99. KOOT H.M. (2002), Challenges in Child and Adolescent Quality of Life Research, Acta Paediatrica, 91: 265-266
100. KREİPE R.E., MCANARNEY E.R. (1996), Nelson Essentials of Pediatrics (2. Ed.), W.B. Saunders
101. KUH D., SHLOMA B., (2002), Life course approach to chronic disease epidemiology (2. Ed.), Oxford Universty Press
102. KYNGAS H.A., KROLL T., DUFFY M.E. (2000), Compliance in Adolescents With Choronic Disease: A Review, Journal of Adolescent Health, 26: 379-388
103. LEVY İ. , MORGAN J., BEROWN E., Dialysis (2. Ed.), Oxford University Press
104. LERNER J.V., NOH R.E. (2000), Resilience Across Contexts: Family Work, Culture and Community, Lawrence Erlbaum Associates
105. LEFFER T. PETERSON A.C.(1996), Handbook of Diversity Issues in Health Psychology, Plenum Press

106. LUBKIN M.I., LARSEN P.D. (2002), Chronic illness Impact and Interventions, Jones & Bartlett Publishing, 3-25
107. MASHABA T.G., BRINK H.I. (1994), Nursing education an international perspective, Juta ve Co Ltd.
108. MANSOUR M.E., KOTAGAL U., ROSE B., HO M., BREWER D., CHAUDHURY R.A., HORNUNG R.W., WADE T., DEWITTG.T. (2003), Pediatrics, 111(6): 1372-1380.
109. MANSFIELD J. NEÏSTEÏN L.S. (2008), Adolescent Health Care (15. Ed.), Lippincott Williams & wilkins
110. MCCOMÏSKEY C.A., FAKENSTEÏN K., FREE K., KÏNNEY M.J. (2007), Nursing Care of The Pediatric Surgical Patient,(2. Ed.), Jones and Barttlett publishers
111. MCHORNEY C.A.(2003), The handbook of social studies in health medicine, Sage publication
112. MEEBERG G.A., Quality of Life : a concept analysis, Journal of Advanced Nursing, 18: 32-36
113. MEULENERS L.B., LEE A.H. (2005), Quality of Life Profile-Adolescent Version: Assessing the relationship of covariates to scale scores using structural equation modeling, Quality of Life Research, 14: 1057-1063
114. MEADE M.A., TORNÏCHO S., MAHAN J.D (2009), Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence, Springer publication, 233-247
115. MÏCHAUD P.A., SURÏS J.C., VÏNER R. (2004), Adolescent with a Chronic Condition: part 2: health care provision, Arch. Dis. Child., Arch. Dis. Child, 89: 943, 949
116. MÏLLER M.D., KATTON M.U., FU Z.A. (2007), Multiple sclerosis therapeutics, Informa UK., Ltd
117. MÏLLER D., MCDONALD D., KONALCKÏ, SÏMEK T. (2004), Challanges for Nephrology Nurses in the Management of Children with Chronic Kidney Disease, Nephrology Nursing Journal, 31(3): 287-294

118. MOSHMAN D.(2005), Adolescent Psychological Development: Rationality, Morality and Identity (2.ed.), Lawrence Erlbaum Associates
119. MOUDGİL A., JORDAN S.C. (2007), Clinical Nephrology (1. Ed.), İnfarma
120. NEGREA L.A. (2003), Nephrology Secrets (2. Ed.), Hanley & Belfus publication
121. O'DONOHUE W., TOLLE L.W., (2009), Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence, Springer publication,3-6
122. OREM D. (1991), Nursing Concepts of Practice, St. Louis, Mosby
123. OVAYOLU N., UÇAN Ö., PEHLİVAN S., YILDIZGÖRDÜ E. (2007), Hemodiyaliz Hastalarının Tedaviye ve Diyete Uyumluluğu İle Bazı Kan Değerleri Arasındaki İlişki, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 2(4)
124. PALERMO T., RİLEY C., MITCHELL B. (2008), Daily Function and Quality of Life in Children with Sickle Cell Disease Pain: Relationship with Family and Neighborhood Socioeconomic Distress, The Journal of Pain, 9(9): 833-840
125. PHİLİPS S. (2003), Handbook of Psychology: Health Psychology (3. Ed.), John Wiley & Sons
126. POLİT D.F. (2004), Nursing Research: principles and methods, Lippincott Williams & Wilkins
127. PORTH C. (2007), Essentials of Pathophysiology: concepts of altered health states (2. Ed.), Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins
128. PORTALE A.A., MATHİOS R.S.,TANNEY D.C., POTTER D.E.,(1994), Rudolph Fundamentals of Pediatrics, Appleton & Lange Ltd.
129. POWERS S.W., PATTON S.R., HOMMEL K.A.,HERSEY A.D. (2003), Quality of Life in Childhood Migraines: Clinical Impact and Comparison to Other Chronic İllness: Clinical Impact and Comparison to Other Chronic İllness, Pediatrics, 112(1)
130. PRICE D.L., GWİN J.F. (2008), Pediatric Nursing An Introductory Text (10. Ed.), Saunders Elseiver
131. PIRSEH J.D.(2003), Kidney Transplantation, Remediation of the Art Series

132. PREESLEY M., MCCORMIC C.B. (2007), *Child and Adolescent Development for Educators*, Guilford Press
133. RAPLEY M. (2003), *Quality of Life Research: a critical introduction*, Sage Publication, 55-60
134. RADZIK M., SHERER S., NEISTEIN S. (2008), *Adolescent Health Care*, Lippincott Williams & Wilkins, 27-30
135. RICCI S.S., KYLE T. (2009), *Maternity and pediatric nursing*, Wolters Cluwer | Lippincott Williams & Wilkins
136. RUBNITZ J.E., DOW N.C. (2009), Health- Related Quality of Life in Adolescents at the Time of Diagnosis with Osteosarcoma or Acute Myeloid Leukemia, *European Journal of Oncology Nursing*, 13: 156-163
137. ROSCOE J.M., SMITH L.F., WILLIAMS A.E., STEIN M., MORTON A.R., BALFE W.J., ARBUS G.S. (1991), *Kidney International*, 40: 948-953
138. ROSDAHI C.B., KOWALSKI M.T. (2008), *Textbook of Basic Nursing (9. Ed.)*, Wolters Cluwer | Lippincott Williams & Wilkins
139. SARKOR R.S., KAITHWARACHAI C., LEWIN W.N. (2005), *Clinical Dialysis (15. Ed.)*, McGraw Hill Companies
140. STEINBERG L. LERNER M. (2004), *Handbook of Adolescent Psychology (2. Ed.)*, John Wiley and Sons Ltd.
141. SIMMONS L. (2009), Dorothea Orem's self care theory as related to nursing practice in hemodialysis, *Nephrology Nursing Journal*, 36 (4), 409-421
142. SIMEONI C.M., SAPIN C., STEPHANIE A., AUGUIER P. (2001), Health-Related Quality of Life Reported by French Adolescents: A Predictive Approach of Health Status, *Journal of Adolescent Health*, 28: 288-284
143. SLUSHER I.L. (1999), Self care agency and self care practice of adolescents, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 22:49-58
144. SLEE P.T. (2002), *Child and Adolescent and Family Development (2. Ed.)*, Cambridge University Press
145. SHANKAR S., ROBINSON L., MERIEL E.M., ROCKWOOD T.H., FEUSNER J., STANISZEWSKA S. (1999), Patient Expectations and Health – Related Quality of Life, *Health Expectations*, 2: 93-104

146. SNETHEN J.A., BROOME M.E., BARTELS J., WARADY B.A. (2001), Adolescents' Perception of Living with End Stage Renal Disease, *Pediatric Nursing*
147. SOLİDAY E., KOOL E., LANDE M. (2000), Psychosocial Adjustment in Children with Kidney Disease, *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2):93-103
148. STAİZEWSKO S.(1999), Patient expectations and health related quality of life , *Balckwell Science Publishing*
149. SURİS J.C., MİCHAUD P.A., VİNER R. (2004), The Adolescent with a Chronic Condition: part 1: developmental issues, *Arch. Dis. Child.*, 89: 938-942
150. SHERMAN E.M.S, GRİFFHİTTS Y.S., AKDAG S., CONOLLY M.B., SLİCK D. J., WİEBE S. (2008), Sociodemographic Correlates of Health-Related Quality of Life in Pediatric Epilepsy, *Epilepsy & Behavior*, 12: 96-101
151. SWALLEN K.C., REİTHER E.N., HAAS S.A., MEİER A.M. (2005), Overweight, Obesity, and Health-Related Quality of Life Among Adolescents: The National Longitudinal Study of Adolescent Health, *PEDIATRICS*, 115 (2): 340-347
152. SZYNDLER J.E., TOWNS S.J, ASPEREN P.P., MCKAY K.O. (2005), Psychological and Family Functioning and Quality of Life in Adolescents with Cystic Fibrosis, *Journal of Cystic Fibrosis* 4 :135 – 144
153. SCHRİM V.(2002), *Chronic İllness İmpact and İnterventions*,Lippincott Williams & Wilkins
154. SCHİMİT C. (2007), Self care with Children in Type 1 Diabetes, *MCN*, 32(4): 223-229
155. STEVANOVIÇ D. (2007), Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy, *Epilepsy & Behavior*, 571-575
156. TAYLOR R.M., GİBSON F., FRANCK L.S. (2008), A Concept Analysis of Health Related quality of Life in Young People with Chronic İllness, *Journal of Clinical Clinical Nursing*, 17: 1823-1833

157. TURK J., GRAHAM P., VERHULST F. (2007), Child and Adolescent Psychiatry, Developmental Approach, Oxford University Press
158. TURK J., GRAHAM P., VERHULST G. (2007), Psychological aspects specific physical condition Child and Adolescent Psychiatry, Developmental approach, Oxford University Press
159. TONG A., LOWE A., SAINSBURY P, CARIG J. (2008), Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies, Pediatrics, 121(2):349-358
160. TEJANI A. (2001), Primer a transplantation (2. Ed.), American Society of Transplantation
161. UZARK K., JONES K., SLUSHER J., LIMBERS A.C., BURWINKLE T.M. (2008), Quality of Life in Children With Heart Disease as Perceived by Children and Parents, Pediatrics, 121: 1060-1067
162. ÜNERİ Ö. Ş., ŞENBİL N., TURGUT S. (2009), Migrenli Ergenlerde Yaşam Kalitesi, Anadolu Psikiyatri Dergisi, 10:137-141
163. ÜSTÜN M., KARADENİZ G.(2006), Hemodiyaliz Tedavisi Gören Hastaların Yaşam Kalitesi ve Bilgilendirici Hemşirelik Yaklaşımının Önemi Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 1 (1): 34-42
164. VARNİ J.W., LIMBERS C.A., BURWINKLE T.M. (2007), Impaired health related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic core scales, Health and Quality of Life Outcomes, 5 (43)
165. WARADY B. A., ALEXANDER S. R., SCHAEFER F., Nolp and Gokal's Textbook of Peritoneal Dialysis (Third Edit.), Springer Science +Business Media
166. VALENTİVE F., LOWES L. (2007), Nursing care of children and young people with chronic illness, Blackwell publishing
167. WALLANDER J.L., HANSON C.L., (2001), Quality of Life Child and Adolescent İllness: Concept, Methods and Finding , Routledge 173-183

168. WALKER J., WINKELSTEIN M., LAND C., BOYER L.L., QUARTEY R., PHAM L., BUTZ A. (2008), Factors That Influence Quality of Life in Rural Children With Asthma and Their Parents, *Journal of Pediatric Health Care*, 22(6): 343-350
169. WANG X., MATSUDA N., MA H., SHINFUKU N. (2000), Comparative Study of Quality of Life Between the Chinese and Japanese Adolescent Populations, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 54:147-152
170. WHITE B.D.(2007), *Drug,etics and quality of life*, Haworth Press
171. WILLIAM W.H., MYRAN J.L., JUDITH M.S., ROBIN R.D. (2006), *Current Pediatric Diagnosis and Treatment*, (18. Ed.), Mcgraw Hill Companies
172. WILLS E. (2007), *Theoretical Basis for Nursing*, 143-147,Lippincott Williams & Wilkins
173. WU D.Y., DING D., WANG Y., HONG Z. (2010), Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy, *Epilepsy Research*, 5
174. WONG C., XU W., HE S., GU S., ZHAO Y., ZHANG J., ZHU X., LI M. (2010), Differences in Postoperative Quality of Life Between Adolescent Patients with Idiopathic Scoliosis Residing in Urban and Rural Environments, *Spine*, 35 (6): 652-656
175. WONG C., XU W., HE S., GU S., ZHAO Y., ZHANG J., ZHU X., LI M. (2010), Differences in Postoperative Quality of Life Between Adolescent Patients with Idiopathic Scoliosis Residing in Urban and Rural Environments, *Spine*, 35 (6): 652-656
176. YEATES T., BLAKE T. (2009), *Nolph ang Gokals Textbook of Peritoneal Dialysis* (15. Ed.), Springer Science + Business Media
177. YILDIZ S. (1998), Çocuklarda Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi ve Hemşirelik Bakımı, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2(3): 24-30

EKLER

Ek 1. Anket Formu

Anket No:.....

KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ TANISI İLE İZLENEN ADÖLESANLARDA ÖZ-BAKIM GÜCÜ VE YAŞAM KALİTESİNİN BELİRLENMESİ

TIBBİ BİLGİLER

1. Hastalık yaşı (Tanının konulduğu yıl):
2. Uygulanan tedavi
 Hemodiyaliz Periton diyalizi Böbrek transplantasyonu yapılmış
 Diğer

DİYALİZE GİRİYORSA:

3. Kaç ay/yıldır diyalize giriyor?
4. Diyalize girme sıklığı
 Haftada 2 gün Haftada 3 gün Diğer
5. Diyaliz süresi (saat olarak):.....
6. Diyaliz sırasında sorun yaşanma durumu
 Evet Hayır

EVET İSE;

7. Yaşanan sorun/lar
 Hipotansiyon Kanama Kramp Diğer
8. Kullanılan ilaçlar
 Antihipertansif Eritropoetin İmmünosüpresif Diğer:
9. Şimdiye kadar hastalığa /tedaviye bağlı komplikasyon gelişme durumu
 Evet Hayır

EVET İSE:

10. Gelişen komplikasyonlar:

.....

11. Hepatit B

Var Yok

12. Hepatit C

Var Yok

13. Kronik böbrek yetmezliği dışında sürekli tedavi gerektiren bir hastalığın
bulunma durumu

Evet Hayır

EVET İSE;

14. Hastalığın adı:

Anket No:

KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ TANISI İLE İZLENEN ADÖLESANLARDA ÖZ-BAKIM GÜCÜ VE YAŞAM KALİTESİNİN BELİRLENMESİ

Sayın Katılımcı

Kronik böbrek yetmezliği tanısı ile izlenen ergenlerde öz-bakım gücü ve yaşam kalitesi konusunda bir araştırma yapmaktayım. Hastalığınıza bağlı olarak yaşam şeklinizde ortaya çıkan değişiklikleri, günlük yaşam aktivitelerinizin etkilenip etkilenmediğini, etkilendiyse hangi alanlarda etkilendiğini ortaya çıkarmayı amaçlıyorum.

Kronik böbrek yetmezliğinin bireylerin yaşam kalitesine ve kendine bakım becerilerine etkileri konusunda sizin görüşleriniz çok değer taşımaktadır. Bu görüşler, siz ergenlere verdiğimiz bakımda önemli bir yönlendirici olacaktır. Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde size bir soru formu ve iki ölçek verilerek doldurmanız istenecektir. Sorular ve ölçeklerde yer alan ifadeler tamamen sizin deneyimleriniz ile ilgili olup doğru ya da yanlış yanıtı yoktur.

Formlarda isminizi belirtmeniz gerekmemektedir. Sorulara vereceğiniz yanıtlar ve kişisel bilgileriniz tamamen gizli kalacak, bu çalışma dışında hiçbir şekilde kullanılmayacaktır.

Katılımınız ve katkılarınız için teşekkür ederim.

Çalışmaya katılmayı Kabul ediyorum Kabul etmiyorum

1. Cinsiyet
 Kız Erkek
2. Yaşınız:.....
3. Yerleşim yeriniz (Sürekli oturduğunuz yer)
 İl merkezi İlçe merkezi Köy
4. Evde kimlerle birlikte yaşıyorsunuz?
5. Evdeki toplam birey sayısı:
6. Annenizin yaşı:.....
7. Babanızın yaşı:.....
8. Annenizin eğitim durumu:
 Okuryazar değil Okur yazar İlkokul bitirmiş
 Orta dereceli okul bitirmiş Yüksekokul bitirmiş
9. Babanızın eğitim durumu
 Okuryazar değil Okur yazar İlkokul bitirmiş
 Orta dereceli okul bitirmiş Yüksekokul bitirmiş
10. Annenizin ve babanızın çalışma durumu
 Her ikisi de çalışıyor Her ikisi de çalışmıyor
 Yalnızca annem çalışıyor Yalnızca babam çalışıyor
11. Okula devam ediyor musunuz?
 Evet Hayır (SORU: 13'E GEÇİNİZ)
- EVET İSE:
12. Hangi okula devam ediyorsunuz?
 İlköğretim Ortaöğretim Diğer
13. Okula devam etmemenizin nedenini açıklar mısınız?.....
14. Ekonomik durumunuzu, ailenizin gelir düzeyine göre nasıl değerlendirirsiniz?
 Oldukça yeterli Yeterli Orta Yetersiz
 Çok yetersiz

15. Sağlık güvenceniz var mı?
 Evet Hayır (SORU: 17'YE GEÇİNİZ)
16. Sağlık güvencenizin türü nedir?
 Emekli Sandığı SSK Bağ-Kur Diğer.....
17. Evde sizden başka kronik böbrek yetmezliği tanısı almış birisi var mı?
 Evet Hayır
18. Hastalık öncesi dönemle karşılaştırdığınızda genel enerji düzeyiniz nasıldır?
 Değişmedi Arttı Azaldı
19. Hayatınızda hastalığınıza bağlı değişiklikler oldu mu?
 Evet Hayır (SORU:21'E GEÇİNİZ)
20. Hangi değişiklikler oldu? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)
 Fiziksel aktivite/egzersiz düzeyim azaldı.
 Beslenmem değişti, istediğim yiyecekleri yiyemiyorum.
 Sıvı alımım kısıtlandı.
 Sürekli ilaç kullanmam gerekiyor.
 Kendi kendime banyo yapamıyorum.
 Yardımsız yürüyemiyorum.
 Kendi kendime giyinip soyunamıyorum.
 Uykusuzluk yaşıyorum.
 Arkadaşlarımla birlikte aktivitelere katılamıyorum.
 Kendi kendime karar veremiyorum.
 İçe kapandım, hiçbir şeyden zevk almıyorum.
 Diğer (Açıklayınız)

21. Hastalandığınızdan dolayı yapamadığınız aktivitelerde size kim yardım ediyor?

Annem Babam Kardeşlerim Arkadaşlarım

Diğer

22. Son bir ay içinde, aşağıdaki bulgulardan hangisini /hangilerini ne sıklıkta yaşadınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz).

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
Bulantı-kusma					
İştahsızlık					
Yorgunluk					
Ödem(Vücutta şişme)					
Nefes darlığı					
Çarpıntı					
Kan basıncı (tansiyon) yüksekliği					
İshal					
Diğer (Açıklayınız)					

23. Hastalığınızla ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı?

Evet Hayır

EVET İSE:

24. Aldığınız eğitimi yeterli buluyor musunuz?

Evet Hayır

HAYIR İSE;

25. Neleri bilmek isterdiniz?

TEŞEKKÜR EDERİM

Ek 2. ÖZ BAKIM GÜCÜ ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: Aşağıda insanların kendi sağlıklarına karşı tutumları hakkında 35 ifade bulunmaktadır. Lütfen her bir ifadeyi dikkatlice okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. İyi ya da kötü fikir yoktur. Bazı ifadeleri cevaplamak zor gelirse, karar verebilmek için size yakın gelen şıkkı işaretleyiniz. Duygularınızı en iyi ifade eden açıklamanın karşısındaki bölüme (X) işareti koyunuz. Her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

	Beni hiç tanımlamıyor	Beni pek tanımlamıyor	Fikrim yok	Beni biraz tanımlıyor	Beni çok tanımlıyor
1.Eğer sağlığım söz konusu ise bazı alışkanlıklarımı memnuniyetle bırakabilirim.	()	()	()	()	()
2.Kendimi beğeniyorum.	()	()	()	()	()
3.Sağlığım ile ilgili ihtiyaçlarımı istediğim gibi karşılamak için yeterli enerjiye genellikle sahip değilim.	()	()	()	()	()
4.Sağlığımın kötüye gittiğini hissettiğim zaman, ne yapmam gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
5.Sağlıklı kalmak için ihtiyacım olan şeyleri yapmaktan gurur duyarım.	()	()	()	()	()
6.Kişisel ihtiyaçlarımı ihmal etmeye meyilliyim.	()	()	()	()	()
7.Kendime bakamadığım zaman, yardım ararım.	()	()	()	()	()
8.Yeni projelere başlamaktan hoşlanırım.	()	()	()	()	()
9.Benim için yararlı olacağını bildiğim şeyleri yapmayı çoğunlukla ertelerim.	()	()	()	()	()
10.Hasta olmamak için bazı önlemler alırım.	()	()	()	()	()

11.Sağlığımın daha iyi olmasına çaba gösteririm.	()	()	()	()	()
12.Dengeli beslenirim.	()	()	()	()	()
13.Beni rahatsız eden konularda fazla bir şey yapmadan sürekli yakınırım.	()	()	()	()	()
14.Sağlığıma dikkat etmek için daha iyi korunma yolları araştırırım.	()	()	()	()	()
15.Sağlığımın çok iyi bir düzeye ulaşacağına inanıyorum.	()	()	()	()	()
16.Sağlığımı korumak için yapılan çabaların tümünü hak ettiğime inanıyorum.	()	()	()	()	()
17.Kararlarımı sonuna kadar uygularam.	()	()	()	()	()
18.Vücudumun nasıl çalıştığını anlıyorum.	()	()	()	()	()
19.Sağlığımla ilgili kişisel kararlarımı nadiren uygularam.	()	()	()	()	()
20.Kendimle dostum.	()	()	()	()	()
21.Kendime iyi bakarım.	()	()	()	()	()
22.Sağlığımın daha iyi olması benim için tesadüfi bir durumdur.	()	()	()	()	()
23.Düzenli olarak istirahat ederim ve beden hareketleri yaparım.	()	()	()	()	()
24.Çeşitli hastalıkların nasıl meydana geldiğini ve ne çeşit etkileri olduğunu öğrenmek isterim.	()	()	()	()	()
25.Yaşam bir zevktir.	()	()	()	()	()
26.Aile içindeki görevlerimi yeterince yerine getiremiyorum.	()	()	()	()	()
27.Kendi davranışlarımın sorumluluğunu üstlenirim.	()	()	()	()	()
28.Yıllar geçtikçe, daha sağlıklı olmak için gereken şeylerin farkına vardım.	()	()	()	()	()

29.Sağlıklı kalmak için ne çeşit yiyecekler yemem gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
30.Vücudumun çalışması ile ilgili her şeyi öğrenmeye ilgi duyuyorum.	()	()	()	()	()
31.Bazen hastalandığımda, rahatsızlıklarımı önemsemeyiz ve geçmesini beklerim.	()	()	()	()	()
32.Kendime bakmak için bilgilenmeye çalışırım.	()	()	()	()	()
33.Ailemin değerli bir üyesi olduğumu hissediyorum.	()	()	()	()	()
34.Son sağlık kontrolümün tarihini hatırladığım gibi, gelecek sağlık kontrolümün tarihini de biliyorum.	()	()	()	()	()
35.Kendimi ve ihtiyaçlarımı oldukça iyi anlarım.	()	()	()	()	()

Ek 3. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

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

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

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

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

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