



**ORGAN NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN AİLE
FONKSİYONLARININ ÇOCUĞUN VE EBEVEYNİN YAŞAM
KALİTESİNE ETKİSİ**

Mehmet Emin DÜKEN

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI**

**Tez Danışmanı
Yrd. Doç Dr. Emriye Hilal YAYAN**

Yüksek Lisans Tezi-2018

**T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ORGAN NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN AİLE
FONKSİYONLARININ ÇOCUĞUN VE EBEVEYNİN
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Mehmet Emin DÜKEN

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Programı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Yrd. Doç Dr. Emriye Hilal YAYAN**

**MALATYA
2018**

KABUL VE ONAY SAYFASI

İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan; **Mehmet Emin DÜKEN**'in “**Organ Nakli Olan Çocukların Aile Fonksiyonlarının Çocuğun ve Ebeveynin Yaşam Kalitesine Etkisi**” konulu bu çalışması, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 23/01/2018


Prof. Dr. Behice ERCİ
İnönü Üniversitesi
Jüri Başkanı


Doç. Dr. Hülya KARATAŞ
Harran Üniversitesi
Üye


Yrd. Doç. Dr. Emriye Hilal YAYAN
İnönü Üniversitesi
Tez Danışmanı
Üye

ONAY

Bu tez, İnönü Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından kabul edilmiş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../2018 tarih ve 2018/..... sayılı Kararıyla da uygun görülmüştür.

Prof. Dr. Yusuf TÜRKÖZ
Enstitü Müdürü

İÇİNDEKİLER

ÖZET	vi
ABSTRACT.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Organ Nakli Tarihçesi.....	5
2.2. Karaciğer Nakli.....	6
2.3. Böbrek Nakli.....	9
2.3.1. Canlı donörden Böbreğin Alınması	10
2.3.2. Kadavradan Böbreğin Alınması.....	10
2.3.3 Alıcıya Böbreğin Nakledilmesi	11
2.4. Aile Fonksiyonu.....	11
2.5. Yaşam Kalitesi	14
2.5.1. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi	15
2.5.2. Çocuklarda Yaşam Kalitesi	17
2.6. Transplantasyon Hemşireliği	18
3. MATERYAL VE METOT	20
3.1. Araştırmanın Türü.....	20
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	20
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	20
3.4. Verilerin Toplanması	20
3.4.1. Veri Toplama Araçları	20
3.4.1.1. Çocuk Bilgi Formu	20
3.4.1.2. Ebeveyn Bilgi Formu.....	21
3.4.1.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Questionnaire-PedsQL).....	21
3.4.1.4. Aile Değerlendirme Ölçeği.....	21
3.4.1.5. EUROHIS (WHOQOL-8) Ölçeği.....	22
3.5. Verilerin Değerlendirilmesi	22

3.6. Araştırmanın Etik İlkeleri	22
3.7. Araştırmanın Sınırlılığı ve Genellenebilirliği	23
4. BULGULAR.....	24
5. TARTIŞMA	41
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	45
KAYNAKLAR	47
EKLER.....	57
EK.1. Öz Geçmiş	57
EK.2. Çocuk Bilgi Formu	58
EK.3. Ebeveyn Bilgi Formu	63
EK.4. Çalışma İzni.....	70
EK.5. Etik Kurul Kararı	71
EK.6. Bilgilendirici Gönüllü Onam Formu	72

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmamın her aşamasında ilgi ve desteğini esirgemeyen, olumlu, hoşgörülü yaklaşımı ile beni her konuda destekleyen, hayatımın her anında yanımda hissettiğim, öğrencisi olduğum için gurur duyduğum ve her zaman örnek aldığım çok değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Emriye Hilal YAYAN'a

Eğitimim süresince değerli katkıları için hocam Sayın Prof. Dr. Behice ERCİ'ye

Yüksek lisans eğitimim boyunca bana her zaman ve her konuda yardımlarını esirgemeyen sevgili arkadaşım Yeliz SUNA DAĞ ve Turgut Özal Tıp Merkezi karaciğer nakli kliniği ile polikliniğinde çalışan hekim ve hemşirelerine

Tüm eğitimim boyunca yardım ve desteğini esirgemeyen can kardeşim Yakup Yılmaz'a

Bugünlere gelmemde en büyük katkıları olan, yaşamım boyunca bana hep güvenen, her zaman yanımda olan değerli annem, babam ve kardeşlerime sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Mehmet Emin DÜKEN

ÖZET

Organ Nakli Olan Çocukların Aile Fonksiyonlarının Çocuğun ve Ebeveynin Yaşam Kalitesine Etkisi

Amaç: Araştırma organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesine etkisini araştırmak amacıyla yapıldı.

Materyal ve Metot: Araştırma 1 Haziran 2017 ile 24 Ocak 2018 tarihleri arasında İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsü polikliniklerine gelen 74 çocuk hastayla tanımlayıcı kesitsel tipte bir araştırma olarak yapılmıştır. Veriler “Çocuk Bilgi Formu“, “Ebeveyn Bilgi Formu“, “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği“, “Yaşam Kalitesi Ölçeği“ ve “Aile Değerlendirme Ölçeği“ kullanılarak toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde Kruskal Wallis, korelasyon ve student t testi kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalaması 12.62 ± 2.87 , ebeveynlerin yaş ortalaması 37.55 ± 7.20 olarak bulunmuştur. Araştırmada yer alan çocukların %91.9’nun karaciğer nakli olduğu, %56.8’nin erkek olduğu, nakil sonrası çocukların %40.5’nin okula hiç gidemediğini, çocukların %36.5 annelerinin bağış yaptığı ve % 50’sinin aile içi ilişkilerinin kötü etkilendiği belirlenmiştir. Çocukların ölçek toplam puanlarının 47.28 ± 12.18 olduğu, ebeveyn yaşam kalitesinin 33.01 ± 18.23 olduğu saptanmıştır. Organ nakli olan çocukların yaşam kaliteleri ile psikososyal sağlığa yönelik yaşam kalitelerinin ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile pozitif yönde ilişkisi olduğu bulunmuştur. Organ nakli olan çocukların psikososyal sağlık alanı ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ile aile fonksiyonlarından olan roller, duygusal tepki verebilme, davranış kontrolü ve genel işlevler alanlarında iyileşme arasında negatif yönde ilişki tespit edilmiştir.

Sonuç: Nakil olan çocukların yaşam kalitesinin düşük olduğu, ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin çocuklarının yaşam kalitesinden etkilendiği ve aile fonksiyonlarının bozulduğu belirlenmiştir.

Anahtar kelimeler: Organ Nakli, Çocuk, Ebeveyn, Yaşam Kalitesi, Aile Fonksiyonları

ABSTRACT

The Effect on the Quality of Life of the Child and the Parent of Family Function of Children with Organ Transplantation

Aim: Purpose of the research was conducted to investigate the effect of family functions of children with organ transplants the child's and parent's quality of life.

Material and Method: The research was carried out as a descriptive cross-sectional study of 74 children from the outpatient clinics at İnönü University Liver Transplant Institute between 1 June 2017 and 24 January 2018. Data were collected using "Child Information Form", "Parent Information Form", "Quality of Life Scale for Children", "Quality of Life Scale" and "Family Assessment Scale". In the evaluation of the data, the Kruskal Wallis, correlation and student t test were used.

Results: The average age of the children participating in the survey was 12.62 ± 2.87 , while the average age of the parents was found as 37.55 ± 7.20 . It was found that 91.9% of the children in the study had liver transplantation, 56.8% were male, 40.5% of the children had never been to school, 36.5% of children donated by their mother and 50% family relationships were adversely affected. The total scores of the children were found to be 47.28 ± 12.18 and the parental quality of life was 33.01 ± 18.23 . It was found that the life quality of children with organ transplantation and that of psychosocial health were correlated positively with the quality of life of their parents. Negative correlations have been found between the psychosocial health field of children with organ transplantation and the quality of life of parents and their role in family functioning, emotional responsiveness, behavioral control, and improvement in areas of general functioning.

Conclusion: It has been determined that the quality of life of the transferring children is low, that the quality of life of their parents is affected by the quality of life of their children and that their family functions are impaired.

Keywords: Organ Transplantation, Child, Parent, Quality of Life, Family Function

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
OPTN	: Organ Nakli ve Transplantasyon Ağı
EBV	: Epstein-Barr Virüsü
NOTA	: Ulusal Organ Transplantasyon Yasası
MELD	: Son Dönem Karaciğer Hastalığı Modeli
CMV	: Sitomegalovirüs
PTLD	: Transplant Sonrası Lenfoproliferatif Hastalık
USFEP	: Amerika Federal Çevre Koruma Ajansı
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
ÇİYKÖ	: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
ÖTP	: Ölçek Toplam Puanı
FSTP	: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
PSTP	: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
ADÖ	: Aile Değerlendirme Ölçeği
WHOQOL	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
SPLIT	: Pediatrik Karaciğer Transplantasyon Çalışmaları
EBY	: Ebeveyn Yaşam Kalitesi

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 2.1. Karaciğer Nakli Endikasyonları.....	7
Tablo 2.2. Toronto Üniversitesine Göre Yaşam Kalitesi Kavramı	15
Tablo 4.1. Organ Nakli Olan Çocukların Sosyo-demografik Özellikleri (n:74).....	24
Tablo 4.2. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri(n:74).....	26
Tablo 4.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeğinin Puan Ortalamaları	27
Tablo 4.4. Organ Nakli Olan Çocukların Cinsiyeti İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	28
Tablo 4.5. Çocukların Yaş gruplarının ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	29
Tablo 4.6. Organ Bağışını Yapan Kişiler ile ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması.....	30
Tablo 4.7. Çocuğun Nakil Sonrası Okula Devam Etme Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	32
Tablo 4.8. Çocuğun Nakil Sonrası Aile İçi İlişkilerin Değişim Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	33
Tablo 4.9. Çocuğun Nakil Sonrası Arkadaşlarıyla İlişki Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	34
Tablo 4.10. Nakil Sonrası Çocuğun Beslenme Diyetine Uyma Durumunun ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	35

Tablo 4.11. Nakil Sonrası Çocuğun Tedavi Saatlerine Uyma Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	36
Tablo 4.12. Nakil Sonrası Çocuğun Kardeşleriyle İlişki Durumunun ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	37
Tablo 4.13. Nakil Sonrası Çocuğun Hastalığa ait Düşünce Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	38
Tablo 4.14. Ebeveyn Eğitim Düzeyinin ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması	39
Tablo 4.15. ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Değerlendirme Ölçeği Aralarındaki İlişki	40

1. GİRİŞ

Organ nakli tedavisi mümkün olmayan hastalıklar nedeniyle görev yapamayacak derecede hasar gören organların yerine, ölü veya canlıdan alınan sağlam organın konularak hastanın tedavi edilmesidir (1). Organ nakli, günümüzde birçok kronik organ hastalıklarında uygulanan rutin, geçerli ve ileri bir tedavi yöntemi olarak kabul görmektedir (2).

Organ nakli, organların işlevlerini yerine getiremeyecek duruma geldiğinde ve başka hiçbir tıbbi çözüm olmadığına karar verildiğinde uygulanan zorunlu bir durumdur (2). Günümüzde kronik böbrek yetmezliği, karaciğer, kalp, akciğer, pankreas gibi solid organların nakil dışında fazla bir tedavi şansının olmayışı organ bağıışı ve organ nakli konularının güncelliğini korumasına neden olmuştur (2). Solid organ nakli son dönem organ yetmezliğinde olan çocuk hastalar için önemli bir tedavi şeklidir (3).

Organ Alımı ve Transplantasyon Ağına göre ABD’ de 2016 yılında, 33 606 nakil rapor edilmiştir. 2017 yılında Ocak ayı itibariyle toplam 11 061 nakil gerçekleştirilmiştir (4). Türkiye’de ise 2015 yılında çocuk ve yetişkinlerde 30 tane Akciğer nakli, 3204 tane Böbrek, 6 tane İnce bağırsak, 89 tane Kalp, 1217 tane Karaciğer ve 7 tane Pankreas nakli olmak üzere 4553 tane nakil yapılmıştır (5). 2016 yılında 22 tane Akciğer nakli, 3241 tane Böbrek, 5 tane İnce bağırsak, 69 tane Kalp, 1396 tane Karaciğer ve 6 tane Pankreas nakli olmak üzere 4919 tane nakil gerçekleştirilmiştir (5). Bu durum 2017 yılında Ocak ayından başlayıp Haziran ayına kadar olan sürede ise 14 tane Akciğer nakli, 1289 tane Böbrek, 1 tane İnce bağırsak, 28 tane Kalp ve 559 tane Karaciğer nakli olmak üzere toplam 1891 tane nakil gerçekleştirilmiştir (5).

Çocuk hastaların organ nakli sonrası ilk 5 yıl içerisinde yaşama oranı karaciğerde % 77-86, böbrekte % 95-96, kalpte %72-77, akciğerde %39-51 ve bağırsaklarda ise bu oran % 46-76 arasında değişmektedir (3). Karaciğer nakil sonrası hayatta kalma oranları 1 yılda %76, 5 yılda % 87 ve 10 yılda hayatta kalma oranı ise %83,8’dir (6). Başka bir araştırmada ise ilk 5 yıllık yaşama oranları % 89.3 ile %83.5 arasında değişip akut rejeksiyon oranı ise %39.3 tür (7). Organ nakli yapıldıktan sonra; doku kaybı, sık sık kronik rejeksiyon, hepatik arter trombozu ve biliyer komplikasyonlar meydana gelmektedir. İmmüsupresif ilaçların kullanımına bağılı olarak hipertansiyon ve toksisite

gibi çeşitli yan etkiler ortaya çıkmaktadır. Karaciğer nakli olan çocuklar ayrıca viral enfeksiyonlara maruz kalırlar ve Epstein-Barr virüsü yaygın olarak görülmektedir. Büyüme gelişme geriliği ve okullaşma sorunları organ nakli yapılan bazı çocuklarda önemli bir sorundur. Özellikle de yetersiz tedavi bilgisi, yanlış beslenme diyetinin planlaması ve kullanımı olumsuz klinik sonuçlara yol açmaktadır (6). Türkiye'de karaciğer transplantasyonu yapılan pediatrik hastaların en yaygın endikasyonları safra atrezisi, Wilson hastalığı, kriptojenik karaciğer hastalığı ve ailesel intrahepatik kolestazdır. Ayrıca bu çocukların çoğunda (% 80-85) canlı donör karaciğer transplantasyonu yapıldığı ve en sık karşılaşılan komplikasyonların safra komplikasyonları (safra sızıntısı, biliyer atrezi), enfeksiyon, portal ven trombozu ve hepatik arter trombozu olduğu rapor edilmiştir (7). Çocukluk Çağı karaciğer transplantasyonlarında % 5-18'inde Hepatik arter trombozu ortaya çıktığı rapor edilmiştir. Pediatrik karaciğer transplantasyonu (SPLIT) çalışmaları ile ilgili bir raporda, karaciğer transplant alıcılarının % 48'inde en az bir rejeksiyon atağı yaşanmıştır (8). Böbrek naklinde ise posttransplant dönemde sık karşılaşılan metabolik bozukluk sekonder hiperparatiroidizm sonucu gelişen hiperkalsemi, anemi, diyabet, dislipidemi, hipertansiyon ve derin ven trombozu gibi durumlar görülmektedir (9).

Toplumun en küçük birimi olan aile, insan yaşamında çok önemli bir yeri olan ve aynı anda pek çok farklı işlevi olan bir kurumdur. Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli olan sevgi, şefkat, yakın ilgi ve bakım bulabilecekleri en doğal ortam aile ortamıdır. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, aile işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirmesi ve yaşadığı topluma uygun bir kişi olarak yetişmesi öncelikle aile çevresinde sağlanmaktadır. Aile üyeleri arasında etkileşimin özelliği aile üyelerinin tek tek sağlıklarına etki ettiği gibi, bir üyenin sağlıksız olması da tüm ailede bazı sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (10). Kronik hastalıklar aile yaşamını maddi, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkiler. Çocuğun sıklıkla hastaneye yatması, tedavi ve ilaç masrafları, aile üyelerinin anksiyete, depresyon, kaygı düzeylerinde artma ve ebeveynlerden birinin çocuğun bakımı nedeniyle işinden ayrılmak zorunda kalması gibi nedenler aile fonksiyonlarını olumsuz yönde etkilemektedir (11).

Ailenin hastaneye sık aralıklarla gitmesi, organ nakli için sırada beklenilmesi, maddi zorluklar, çocuğun ve ebeveynlerin sorumluluklarını yerine getirmemesi gibi durumlardan dolayı hem ebeveynlerin hem de çocuğun yaşam kalitesini etkilemektedir. Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini bireyin kişisel ilişkileri, beklentileri, değerleri,

ilgileri, bireyin yaşadığı kültürel yapılar ve değerler içerisinde bireyin kişisel yaşam durumunu algılaması olarak tanımlar. Aynı zamanda fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık derecesi, sosyal ilişkiler, çevresel ilişkiler ve dini inançlar yaşam kalitesinin tanımını içeren ölçümlerdir (12).

Transplantasyon alıcıları medikal bakım gerektiren kronik bir hastalıktır. Çocuğun ve ebeveynlerin hastane ziyaretleri, günlük bakım sağlama, organın reddedilme korkusu, immonosupresif ajanların yan etkileri, immonosupresif ilaçların kullanımına bağlı enfeksiyon riski, medikal finansal para yükü, medikal olmayan finansal para yükü, beslenme yükü, medikal bakım, kardeşlere yeterli zaman ve bakım verememe, kardeşlere verilen duygusal destek azlığı, sınırlı eğlence zamanına sahip olma, işi bırakma ve aileye etrafında bulunan insanlar tarafından verilen psikososyal desteğin eksikliğine bağlı olarak ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemektedir (3, 13-15). Ayrıca eşler arasında ayrılma, düşük sosyoekonomik gelir, çocuklardaki psikiyatrik bozukluklar, ebeveynlere organ nakli sonrası arkadaşları ve akrabalar tarafından verilen sosyal destek eksikliğine bağlı olarak ortaya çıkan sosyal izolasyon ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (7, 13).

Organ nakli olan çocuklarda organ transplantasyonu ile ilgili büyük komplikasyonlar, kontrol amaçlı hastane ziyaretleri, karmaşık ilaç kullanımı, organ reddi, akademik başarısızlık, sosyal izolasyon, düşük benlik algısı, okula devam edememe, sınıf tekrarı, psikiyatrik bozukluklar, öğrenme bozukluğu, büyüme gelişme geriliği ve yetersiz sosyal desteğin olması çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (7). Ransom ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, nakil sonrası hastalarda yüksek seviyede anksiyete, depresyon, fiziksel, duygusal ve aile problemlerine sebep olduğu bulunmuştur (16). Evans ve arkadaşlarının yaptığı araştırma karaciğer nakli olan çocuklarda büyüme gelişme geriliği olduğu bulunmuştur (17). Posfay-Barbe ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada karaciğer transplantasyonu sonrası çocukların gelişimsel gerilikleri ve motor becerilerinde gerileme tespit etmişlerdir (18). Karaciğer transplantasyonu yapılan çocuklarda anksiyete, huzursuzluk, sinirlilik, şişmanlık ve konsantre olmada güçlük çektikleri, depresyon puan ortalamalarının ise sağlıklı akranlarıyla karşılaştırıldığı zaman anlamlı fark bulunmadığı, immünosupresif tedaviye uyumun yüksek olduğu ve okul performanslarını etkilediği görülmüştür (7). Sanchez'in yaptığı çalışmada karaciğer nakli olan çocuklardaki yaşam kalitesinde fiziksel ve psikososyal alanları genel popülasyona kıyaslandığı zaman daha düşük ve aile fonksiyonları normal bulunmuştur (19). Organ nakli olan çocuk sayısının azlığı

nedeniyle; medikal müdahalelerin etkinliğini belirlenmesinde, klinik karar vermeyi geliřtirmede, yaşam kalitesini deęerlendirmede, popölasyonun ihtiyaçlarını tahmin etmede ve saęlık sonuçlarının deęerlendirilmesinde yetersiz kalınmaktadır.

Arařtırmanın Amacı: Bu nedenle arařtırma organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuęun ve ebeveynin yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla planlanmıřtır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Organ Nakli Tarihçesi

Organ nakli, organların vücudun yaşamsal gereksinimlerini karşılayamayacak kadar fonksiyonlarının bozulması durumunda, canlı veya ölü(kadavra)'dan alınan sağlıklı organın bir bölümünün ya da tamamının alıcıya nakledilmesi olayıdır (20).

Modern çağda organ nakli fikri, alternatif damar akışı oluşturmak için dikiş ile birlikte iki ayrı kan damarı dikme konsepti ile Dr. Alexis Carrel'le başlamıştır. Sonraki yıllarda 1906-1912 Karl Landsteiner'in (ABO uyumluluğu), Alexis Carrel'in (biyolojik faktörlerin yol açtığı organların fizyolojik rahatsızlıkları) ve Peter Medawar'ın (bağışıklık sistemi yoluyla deri allograft reddi) nakil immünolojisinin temel kavramlarını geliştirerek devam etmiştir (21).

1950'lerin başlarında insanlarda başarılı böbrek transplantasyonu gerçekleştirilmiştir (21). 1963 Dr. Thomas Starzl, Colorado Üniversitesi'ndeki bir çocuğa ilk insan karaciğer naklini yapmıştır. Ancak hasta ameliyatta yaşamını kaybetmiştir. Dr. Starzl'ın Boston ve Paris'teki başarısızlıklardan sonra, karaciğer transplantasyonunda dünya çapında 2-3 yıl ara verilmiştir. 1967 yılında ilk başarılı karaciğer nakli Dr. Starzl tarafından yapılmıştır. 1967-1979 yılları arasında; Colorado Üniversitesinde 160'dan fazla hastaya başarılı bir şekilde karaciğer transplantasyonuna uygulanmıştır (21-24). Daha sonraki yıllarda bağışıklık baskılayıcı ajanlara ihtiyaç duyulmuş ve ilk etkili bağışıklık baskılayıcı olan Siklosporin klinik olarak kullanılabilir hale gelmiştir. Dünyada organ nakli sayısının artışı ile yasal düzenlemeler yapılmaya başlanmıştır. 1984 Ulusal Organ Transplant Yasası (NOTA), insan organlarının alınıp satılmasını yasaklanmış ve ABD'deki transplantasyonun uygulanması için organ alım ve nakil ağı (OPTN) kurulmuştur. 1987 Dr Starzl tarafından Pittsburgh Üniversitesi'nde ilk başarılı bağırsak nakli uygulanmıştır. 1989'da Takrolimus etkili bir immünosupresan ajan olarak tanıtılıp siklosporine kıyasla sağkalımı iyileştirdiği tespit edilmiştir. 1990 yılında Avustralya'da Strong tarafından yaşayan bir yetiştikten çocuğa karaciğer nakli yapılmıştır. 1996 Amerika'da bir yetiştikten yetiştikine ilk lob nakli Barnes Jewish Hastanesinde gerçekleştirilmiştir. 1990'larda canlı donör böbrek nakli hacmini artıran minimal invaziv cerrahi ve canlı donör nefrektomi yapılmıştır (21, 24). 2002 yılında ise son dönem karaciğer hastalığı skoru (MELD) modeli ile skorlama yaparak karaciğer allograft dağılımı oluşturulmuştur (21).

Türkiye’de organ naklinin tarihçesi Dr. Mehmet Haberal ile başlamıştır. Haberal ve arkadaşları karaciğer transplantasyonu üzerine ilk deneysel çalışmalarını köpekler ve domuzlar üzerinde yapmışlardır (22, 24, 25). Bu durumu, Dr. Haberal’ın 1974’de Denver’daki Colorado Üniversitesindeki Dr. Thomas Starzl ile işbirliği içindeki klinik ve deneysel solid organ nakli üzerine çalışmaları takip etmiştir (24, 26, 27). Haberal Denver’da edindiği deneyimlerden yola çıkarak ilk başarılı canlı vericili böbrek naklini 12 yaşındaki bir çocuğa 3 Kasım 1975 yılında Ankara’daki Hacettepe Üniversitesinde gerçekleştirmişlerdir. O dönemlerde kadaverik donör kullanımıyla ilgili hiç yasal düzenleme bulunmamaktadır. 10 Ekim 1978’de ise Eurotransplant tarafından sağlanan destekle kadavradan alınan böbrekle ilk kadaverik böbrek naklini yapmıştır (22-25). Türkiye’de ilk karaciğer nakli 8 Aralık 1988’de erişkin bir ortopedik karaciğer nakli ile Ankara’daki Türk Transplantasyon ve Yanık Vakfı hastanesinde gerçekleştirilmiştir. Türkiye’de ilk canlı kısmi bağış yapan karaciğer transplantasyonu 15 Mart 1990 yılında yapılmıştır. Türkiye’deki ilk canlı donör karaciğer transplantasyonu bir çocukta sol yan segment kullanılarak gerçekleştirilmiştir (22-24). Türkiye de meydana gelen bu gelişmeler sayesinde organ nakli hem Türkiye hem de dünya da son dönem organ yetmezlikleri olan hastalar için kesin bir tedavi olarak kabul edilmiştir.

2.2. Karaciğer Nakli

Karaciğer kaburgaların arkasında, karın bölgesinin üst sağ kısmında yer almaktadır. Karaciğer vücudun en büyük organı olup 1200-1600 gram ağırlığına sahiptir (20, 30).

Karaciğer bazı durumlarda yapısı ve dokusu bozularak işlevini yerine getiremeyerek bireyde karaciğer nakline neden olmaktadır (21, 28-33).

Tablo 2.1. Karaciğer Nakli Endikasyonları

Hastalık	Nedenleri
Kronik karaciğer yetmezliği	Kronik hepatit A,B ve C virüsü, Alkolik karaciğer hastalığı, Konjenital Hepatik Fibrozis, Otoimmün hepatit, Primer ve sekonder bilier siroz ve Kriptojenik karaciğer hastalığı,
Metabolik hastalıklar	Trizonemi tip I, Üre siklus bozuklukları, Wilson hastalığı, Kistik fibrosis, Crigler-Najjar sendromu, Galaktozemi, Yenidoğan hemokromatozisi, Gebelikte alloimmün karaciğer hastalığı, Alpha-1 antitripsin yetersizliği, Genetik hemokromatozis, Glikojen-depo hastalığı,
Akut karaciğer yetmezliği	Akut hepatit A ve B, İlaç hepatotoksitesi
Kolestatik karaciğer hastalıkları	Ekstra hepatik biliyer atrezi, İntrahepatik biliyer hipoplazi (Alagille sendromu), İlerleyici ailesel intrahepatik kolestaz, Sklerozan kolanjit (primer ve sekonder), sendromik olmayan biliyer hipoplazi(safra yolları azlığı), İdiopatik neonatal hepatit, Caroli hastalığı, Konjenital karaciğer fibrozu,
Kanserler	Primer hepatik kanserler: hepatosellüler karsinoma ve kolonjiokarsinoma, Metastatik: karsinoid tümörler
Diğer	Polikistik karaciğer hastalığı, Budd-chiari sendromu, Hemakromatozis

Karaciğer naklinde temel amaç vericiden alınan organın yapı ve fonksiyonları korunarak alıcıya nakledilmesidir. Ölü ya da canlı vericiden alınan organın alıcı bireye nakledilmesi işlemi tüm ekibin sorumluluğundadır. Günümüzde karaciğer nakil ameliyatları 6-12 saatleri arasında değişmektedir. Karaciğer nakli işlemi alıcı ve verici ameliyatları olmak üzere 2 farklı süreçte gerçekleştirilmektedir (20). Vericinin Hepatektomisi: Karaciğer naklinde ölü ve canlı vericiden olmak üzere iki farklı tipte karaciğer verici ameliyatı gerçekleştirilmektedir (20).

Canlı vericinin hepatektomisi: Organ teminindeki zorlukları aşmak amacıyla geliştirilen yaklaşımlardan biride canlı vericilerden sağlanan karaciğer transplantasyonudur. Bu amaçla kullanılan greftler sol lob, sağ lob veya sol lateral segmenttir. Çocuklarda

genellikle sol lateral segment kullanılmaktadır. Sağ segment kullanımı sonuçların yetişkinlerde daha iyi olmasından dolayı tercih edilmektedir. Transplantasyon bekleyen hasta sayısının başta Türkiye ve dünyada giderek artması ve teknik gelişmelerdeki ilerlemeler canlı vericili karaciğer naklini Türkiye dahil olmak üzere tüm dünyada büyük bir gelişme gösterip kullanılmasına neden olmuştur (34). Canlı vericinin hepatektomisinde vericinin sağlığının korunması en önemli amaçlardan biridir. Canlı vericinin hepatektomisinde mümkün olduğu sürece damar yapıları korunarak vericinin en az etkilenmesini sağlanmaktadır. Graft karaciğerin fonksiyonunun sürdürülmesi için sıcak ve soğuk iskemi süreleri çok önemlidir. Sıcak iskemi süresi, organ çıkarımında ilk dönem olup karaciğerin vücuttan çıkarılmasıyla hipotermik koruyucu sıvı içerisinde damarların yıkanması arasında geçen zamandır. Soğuk iskemi süresi ise, karaciğerin organ saklama solüsyonunda kaldığı zamandır (20, 34).

Ölü vericinin hepatektomisi: Ölü vericide karaciğerin tamamı çıkartılarak alıcıya bu karaciğerin tamamı ya da ikiye bölünerek sol kısmı çocuk alıcılara, sağ kısmı ise yetişkin hastalara nakledilmektedir (20, 34, 35). Burada ilk aşamada karaciğerin damar yapıları korunarak serbestleştirilme işlemi gerçekleştirilir. Karaciğerin çıkarılması aşamasında aortaya yerleştirilen bir kanül yardımıyla soğutulmuş perfüzyon solüsyonu ile karaciğer soğutulmaya başlanır. Karaciğer hızlı bir şekilde çıkartılarak nakil için hazır hale getirilir (20).

Karaciğerin Alıcıya Nakledilmesi: Karaciğerin alıcıya nakledilmesi işlemi 3 aşamada gerçekleştirilir.

Pre-anhepatik faz: Bu fazda, başta periton ve periton ekleri loptan ayrılır. İşlemden sonra vasküler yapıların izolasyonu sağlandıktan sonra safra kanalının ayrılma işlemi gerçekleştirilmektedir (20, 35).

Anhepatik faz: Bu aşama da vasküler yapılar klemplenir ve alıcının karaciğeri çıkarıldıktan sonra vericinin karaciğeri ortotopik pozisyonda yerleştirilerek anastomozlar uygulanmaktadır. Anastomoz işleminde sırasıyla suprahepatik kaval, infrahepatik kaval ve portal ven anastomozları gerçekleştirilir (20). Portal ven anastomozunun tamamlanmasının ardından karaciğer, portal kan ile yeniden perfüze edilir ve hepatic venin açılmasından önce ve vena kava içine dışarı akışı geri getirmek için kan akışı gerçekleştirilerek karaciğerin reperfüzyonu gerçekleştirilmiş olur (36).

Posthepatik faz: Reperfüzyon işleminden sonra alıcı bireyde bilier drenaj işlemi gerçekleştirilir. Bilier anastomoz aşamasında alıcının nakil etiyojisine göre verici ve alıcının safra kanalları koledokojejenostomi ya da koledekokoledostomi ile anastomoz uygulanmaktadır (20).

Karaciğer nakli sonrası çocuklarda komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır. Bunlar; Hepatik ven trombozu, portal ven trombozu, akut rejeksiyon, kronik rejeksiyon, enfeksiyonlar (EBV ve CMV), Transplant sonrası lenfoproliferatif hastalık (PTLD), kanama, böbrek yetmezliği, pulmoner sorunlar, safra sızıntı ve safra yollarında bozukluk gibi komplikasyonlar görülmektedir (33, 37, 38). Karaciğer nakli sonrası çocukların 1 ve 5 yıllık yaşama oranları yapılan çalışmalarda değişmektedir. Basturk ve ark yaptığı araştırma sonucunda çocukların 1 yıllık yaşama oranları % 87 iken 5 yıllık yaşama oranları ise % 84 bulunmuştur (33). Hansen ve Horslen yaptığı araştırma 1 yıllık yaşama oranları % 90'dan fazla iken 5 yıllık yaşama oranları ise % 85'den fazla olduğunu tespit etmişlerdir (13). Umeshita ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada karaciğer nakli sonrası 1 yıllık yaşama oranı %89,1, 5 yıllık yaşama oranı %87,5 iken 10 yıllık yaşama oranı ise % 83,8 olarak bulunmuştur (38).

2.3. Böbrek Nakli

Sağ ve sol olmak üzere bir çift organ olan böbrekler, peritonun arkasında, omurganın iki yanında olup karın arka duvarına yaslanmış olarak yer almaktadır. Böbreklerden sağda olanı diyafragmanın hemen altında karaciğerin arka kısmında bulunurken, solda yer alan ise diyaframın altında ve dalağın arkasında yer almaktadır. Böbreğin ortalama ağırlığı 130-150 gr arasında olup boyutları ise 9-13 cm arasındadır. Böbrekler iç kısımdaki konkav kısma hilus adı verilmektedir. Renal arter, renal ven, lenfatikler, sinirler ve üreterin genişlemiş üst kısmı olan renal pelvis bu kısımdan geçmektedir (20). Böbrekler, korteks, medulla ve pelvis olmak üzere 3 kısımdan oluşmaktadır. Korteks kısmı piramitlerin tabanı örterek onların arasına uzanarak renal kolonları oluşturur. Medulla kısmı böbreğin 2/3'ünü oluşturup pirimidal yapıyı oluşturmaktadır. Böbreğin fonksiyonel kısmı nefronlar oluşturur. Her bir böbrekte bir milyondan fazla nefron olup süzme işleminde yer almaktadırlar (20, 39, 40).

Böbrekler vücutta sıvı atılımının düzenlenmesi, plazma ozmolaritesinin dengesini sağlama, elektrolitlerin plazma konsantrasyonunda normal sınırlarda olmasını

sağlama, eritropoetin yapımı, aktif d vitamini sentezlemek proteinlerin atık ürünleri(üre, ürik asit ve kreatinin) vücuttan atılmasını sağlar (20, 39, 40).

Böbreklerde bazı durumlarda yapı ve dokusu bozularak işlevlerini yerine getirmeyecek durumun oluşmasıyla böbrek nakli yapılır. Bunlar; Primer glomerülonefrit, Renal hipoplazi-displazi, Vezikoüreteral reflü, Tekrarlayan idrar yolları enfeksiyonu, Nörojenik/non-nörojenik mesane, Sekonder glomerülonefrit, Doğumsal ürolojik anomaliler, Hipertansiyon, Diabetes mellitus (Tip 1 DM / Tip 2 DM), Tübülointerstisyel nefrit, Polikistik böbrek hastalıkları, Amiloidoz, Obstrüktif nefropati, Prune belly sendrome, nefrotik sendrom, hemolitik üremik sendrom, cystinosis, renal oxalosis, renal enfarktüs, wilm's tümörü, ve ilaç toksisiteleri gibi nedenler çocuklarda böbrek nakline neden olmaktadır (28, 41, 42).

Böbrek nakli cerrahi işlemi 3 kısımdan oluşmaktadır. Bunlar;

2.3.1. Canlı donörden Böbreğin Alınması

Vasküler anatomisine göre alınması kararlaştırılan böbrek tarafı yukarıya gelecek tarzda yan pozisyon verilir. Steril koşullarda flank kesi ile böbrek lojuna girilir. Periton mediale ekarte edilerek böbreğe en az temasla önce üreter sonrada proksimale doğru böbrek serbestleştirilir. Böbrek çıkarılmak üzere uygunsa sırası ile üreter, renal arter ve renal ven klemplenerek kesilir. Daha sonra renal arter ve renal ven dikilir. Böbrek çıkarıldıktan sonra hemen + 4°C'de ringer laktat solüsyonu içine bırakılarak işlem sonlandırılır (34).

2.3.2. Kadavradan Böbreğin Alınması

Kadavradan nefrektomi işleminde steril koşullarda juguler çentik, simfizis pubis arasında uzun bir orta hat kesisi yapılır. Aortaya kros klempler konmadan önce sistemik olarak 10.000 ünite heparin verilir. Aorta ve vena kavaya kros klempleri konulurken, soğuk ringer veya perfüzyon sıvıları ile aorta kanülünden perfüzyon uygulanarak böbrekler soğutulur. Bu işlemden sonra venöz kan ve dönüş sıvısı inferior vena kava kanülünden dışarı atılır. Sonra distalden proksimale doğru üreterlerle birlikte her iki böbrekte aortta ve vena kava inferior ile birlikte tek blok olarak çıkartılıp işlem bitirilir (34).

2.3.3 Alıcıya Böbreğin Nakledilmesi

Böbrek transplantasyonu cerrahi süreci en önemli iki faktör cerrahi teknik ve intraoperatif merkezi venöz basıncı veya kan basıncının yönetimidir. Pediatrik ya da yetişkinden alınan böbrek eğer çocuk 20-25 kilodan fazla ise böbreğin nakledilmesi işlemi yetişkine benzer yöntemle yerleştirilmektedir. Daha küçük pediatrik hastalarda ise internal ve external iliaklar genellikle arteryal anastomoz için küçük olduklarından dolayı iliak arter ya da distal aort kullanılmaktadır. Böbrek transplantasyonu sırasında göbek deliği ile pubis arasında orta boyutta küçük bir insizyon açılır (29, 30). Transplante edilen böbrek normal böbrek yerine değilde retroperinatal alana ve anterior iliac fossa' ya yerleştirilir. Renal arter, internal iliac ya da hipogastrik artere anastomoz yapılır. Renal vense hipogastrik vene, üreter ise mesane ya da alıcının üreterine anastomoz yapılır. Vasküler anastomozların tamamlanmasını takiben, böbrek reperfüzyona tabi tutulur. Daha sonra karın duvarında oluşturulan kesiyle kapatılır (43).

Böbrek nakli olan çocuklarda transplantasyon sonrası bazı komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır. Bunlar; Enfeksiyon(CMV ve EBV), akut veya kronik rejeksiyon, kanamalar, diabetes mellitus, tromboembolik olaylar, eritrositozis, aseptik nekroz, pankreatit, kolonik kanama ve perforasyon, hiperparatiroidizm, lenfösel, erken allograft disfonksiyonu, kronik allograft hasarı, hiperlipidemi, posttransplant hipertansiyon, büyüme gelişme geriliği, renal arter stenozu ve psikiyatrik komplikasyonlar görülmektedir (41, 44, 45). Böbrek nakli sonrası yapılan çalışmalarda 5 yıllık sağ kalım oranı % 44-95 iken, 10 yıllık sağ kalım oranları ise % 23-95 olduğu bulunmuştur (44). Papachristou ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, 1 yıllık yaşama oranları %85,4, 5 yıllık yaşama oranları %81, 10 yıllık yaşama oranları %73,7, 15 yıllık yaşama oranları % 69,3 ve 20 yıllık yaşama oranları %67,2 bulunmuştur (46). Branco ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise 5 yıllık sağ kalım oranı % 98, 10 yıllık sağ kalım oranları % 97 ve 20 yıllık yaşama oranları ise % 95 olarak tespit edilmiştir (47).

2.4. Aile Fonksiyonu

Bugün toplumun temelini oluşturan toplumsal bir yapı olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aile, insan topluluklarının bir arada yaşamaya başlamalarından sonra oluşan ilk kurum olup insanlık tarihi kadar eskiye dayanmaktadır. Ailenin en dikkat çekici özelliği, esnek bir yapıya sahip olması, her üretim biçimi ve toplum yapısına uyum sağlayıp farklı biçimler halinde günümüze

kadar varlığını devam ettirmesidir. Dünyada ailenin görülmediği hiçbir toplumun olmaması, toplumun en küçük birimi olan ailenin evrenselliğini göstermektedir (48).

Aile, içinde bulunduğu toplumun bir birimi olarak onun özelliklerini taşıyıp, toplumun değer yargılarını, geleneklerini, göreneklerini, beğenilerini, inançlarını ve önyargılarını yansıtır (48, 49). İnsan yaşamında doğumdan ölümüne kadar olan süreç içinde aile ve aile bireyleri ile birlikte farklı boyutta ve yoğunlukta kesintiye uğratmaksızın devam eder (48).

Genel anlamda aile, öncelikle toplum ve birey arasındaki bağı sağlama görevini üstlenen ve toplumun devamını sağlayan sosyal bir kurumdur (48, 49). Aile çocuğun ilk toplumsal çatışmalarını yaşayıp, dil becerileri ve kültürel değerlerini öğrendiği yerdir. Neslin devamını sağlamak, çocuğun bakımı, eğitimi ve sosyalleştirilmesi ailenin en önemli fonksiyonlarından bazılarıdır (43, 48). Aynı zamanda koruyuculuk, çocuğa güven duygusu kazandırma, fiziki gelişim, psikolojik gelişim ve topluma uyumlu bir kişilik kazandırma ailenin öne çıkan diğer fonksiyonlarındandır (48). Ailenin fonksiyonların daha ayrıntılı olarak incelendiğimizde kişiden kişiye göre değişen aile fonksiyonları vardır.

Ogburn'a göre ailenin yedi işlevini vurgulamıştır. Bunlar; çocuğa statü kazandırma, çocuğun eğitimini planlama, ekonomik ihtiyaçlarını karşılama, din eğitimi vermek, boş zaman faaliyetlerinin gerçekleşmesini sağlamak, aile üyelerinin birbirini koruması ve karşılıklı sevgi ortamının oluşturulmasından oluşmaktadır (50).

Dewess'na göre ailenin işlevlerini 8 alt grupta ele almıştır. Bunlar; ekonomik gereksinimlerini karşılamak, aile üyelerine duygusal destek ve güven duygusunu oluşturmak, aile üyelerine güvenli ve korunaklı bir yaşam ortamı sağlamak, çocuğun beslenmesi ve sosyalleşmesi için etkili bir çevre sağlamak, sosyal olarak tanımlanmış bir kimlik sağlamak ve aile üyelerinin toplumsal hayatta anlamlı ilişkiler kurmasını sağlamaktır (50).

Özel İhtisas Komisyon Raporuna göre ise ailede yer alan bireylerin kapasitelerini geliştirmek, çocukların sosyalleşmelerini sağlamak, bireylerin işlevselliğini yürüttükleri organizasyon taleplerini karşılamada yardımcı olmak, ailenin mutluluğu ve refahı için gerekli olan fiziksel ve ruhsal çevreyi sağlayarak aile bireylerinin doyum sağlaması amaçlamaktadır. Aile işlevleri aile içinde yer alan bireylerin sağlıklı yetişmesi için önemlidir. Sağlıklı anne baba çocuk ilişkisinin; çocuğun aile üyeleriyle olan ilişkilerini, diğer bireylere, nesnelere ve yaşama karşı aldığı tavırların, benimsediği tutum ve davranışların temelini oluşturur (51).

Ebeveyn çocuk ilişkilerinin niteliği çocuğun sağlıklı gelişiminde son derece önemlidir. Çocuğun aile üyeleri ile olan ilişkileri, diğer bireylere, nesnelere ve tüm yaşama karşı tutum ve davranışlarının temelini oluşturur (51). Aile ilk çocukluk döneminde çocuğun sevgi, şefkat ilgi, korunma ve beslenme gibi gereksinimlerinin yeterince sağlandığı güvenli bir ortamla çocuğun kişiliğinin temel unsurlarından olan öz güven duygusunun kazanılmasını sağlamaktadır (48). Ayrıca özerklik ve girişimcilik gibi temel kişilik özellikleride aile içi ilişkiler sonucu şekillenmektedir. Aile içi ilişkilerin ve aile fonksiyonun bozulmasıyla birlikte çocuğun tutum ve davranışları etkilenmekte; bu durum da çocuğun kişiliğini sekteye uğratabilmektedir (51).

Aile çocuğun gelişmesi, büyümesi, bilgilenmesi ve toplumda çeşitli rol ve sorumlulukların üstlenmesinden primer sorumlu olan yerdir. Ailede çocuğun fiziksel kısıtlılığının olması, fiziksel kısıtlılığından dolayı akranlarından büyüme ve gelişme olarak geri kalması, kendini işe yaramaz ve yetersiz hissetmesi, anksiyete, yalnızlık ve sürekli bakım alması ailede yer alan bireylerde kaygı, stres ve depresyona neden olmaktadır. Bununla birlikte aile bireylerinin kendini veya eşlerini suçlamaları, kendilerine yeterince vakit ayıramamalarına ve yeterince sosyal destek almamaları aile işlevselliğinin bozulmasına yol açmaktadır (52).

Aile bireylerinde depresyon seviyesinin artması; problem çözme, duygusal tepki vermeyi, iletişimi ve genel işlevler gibi aile içi fonksiyonların etkilendiğini bulunmuştur. Aile içi fonksiyonlardan olan iletişimin bozulması aile bireylerinin toplumsal ve sosyal ilişkilerini bozarak sosyal yaşamlarını üzerinde etkili olmuştur (53, 54). Ayrıca aile bireylerinde depresyonun olması ailenin rutinlerini, iletişim örüntüsünü, rol ve ilişkilerini, problem çözme ve stresle baş etme becerilerini etkilemektedir (54).

Çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, uzun süre hastanede kalması, yaşamı boyunca tıbbi tedavi alması, fiziksel aktivitelerinin artırılması ya da kısıtlanması, yaşamı boyunca sürekli bakım görmesi ve izlenmesi tüm aile bireylerinin yaşam döngülerini ve iletişimlerini değiştirir. Bununla birlikte ebeveynlerde tükenmişlik durumunun ortaya çıkmasına, aile doyumunun, sosyal desteğin azalmasına, iletişim güçlüklerine ve maddi zorluklar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu durumda aile de yer alan bireylerin aile içi ilişkilerini ve aile fonksiyonlarının etkilemektedir (55). Ayrıca ebeveynlerin eğitim düzeyi düşmesi, gelir düzeyinin azalması, çocuk sayısının artması ebeveynlerin aile içi fonksiyonları bozduğu ve anksiyete ve kaygı düzeyini arttığı bulunmuştur (56).

Çocuklar çeşitli nedenler ile hastaneye yatabilmektedir, bu durum çocuklar ve aileleri açısından önemli bir stres kaynağı olabilmekte, çocuğu huzursuz edip korkutabilmektedir (43, 57). Fiziksek veya psikolojik nedenlerden dolayı hareketlerinin genellikle kısıtlandığı, etkileşimlerinin engellendiğı, depresyona girdikleri ve uyum sorunları yaşadıkları bilinmektedir (58). Çocukların çoğunda hastane deneyimleri korku, kızgınlık, öfke ve güvensizlik hislerine yol açmaktadır. Bu durumda çocukların davranışları ve iletişimlerini bozarak aile bireylerinde endişe, kaygı, anksiyete, güvensizlik, suçluluk ve korku gibi yoğun duygular yaşamalarına neden olarak aile içi ilişkileri ve aile fonksiyonlarını bozmaktadır (57).

2.5. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramıyla ilgili farklı tanımlar bulunmaktadır. Günümüzde sağlık hizmetlerinin en önemli amaçlarından biri de, hastalığın iyileştirilmesinin yanında yaşam kalitesinin yükseltilmesi amaçlanmaktadır. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel, mental, duygusal ve sosyal davranışları bakımından iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavramdır (59). Melson'a göre yaşam kalitesi kavramı bireyin gelecekle ilgili beklentileri, giyecek, yiyecek, iş durumu, barınma şartları, anne-çocuk sağlığı, aile ve toplumun sağlığından oluşmaktadır (62). Amerika Federal Çevre Koruma Ajansı (USFEPa)' ya göre insanların içinde yaşadığı çevre koşullarının iyileştirilip birey ve toplumun refahının yükseltilmesi olarak kabul edilmektedir (60). Dünya Sağlık Örgütü(WHO)'ne göre yaşam kalitesi bireyin içerisinde yaşadığı kültür ve değer sistemi bağlamında, yaşamdaki amaçları, beklentileri, standartları ve görüşüyle bağlantılı olarak bireyin algılaması olarak tanımlanmaktadır (61). Rice ve Tucker' a göre insanların yaşamdan aldıkları tatminlik olarak kabul edilmektedir. McCall'a göre; bireyin yaşam kalitesini mutlulukla ilişkilendirip, yaşam kalitesinin ortaya koymanın en iyi yolunun insanların mutluluk beklentilerinin veya isteklerinin karşılanması olarak tanımlanmaktadır (62). Toronto Üniversitesinin Yaşam Kalitesi Araştırma Merkezi ise yaşam kalitesini bireylerin yaşamdaki temel psikolojik ihtiyaçlarının karşılanıp hayatındaki önemli fırsatlardan zevk alması olarak tanımlamaktadır. Yaşam kalitesi temel ihtiyaçlarla ilişkilendirip üç başlık altında incelemektedir. Bunlar;

Tablo 2.2. Toronto Üniversitesine Göre Yaşam Kalitesi Kavramı

Var olmak; Kişinin insan olmasıyla ilişkilendirilir.	
Fiziksel var olmak	Bireyin fiziksel sağlık, beslenme, kişisel hijyen, beslenme, egzersiz, giyim ve genel fiziksel görünümünden oluşmaktadır.
Psikolojik var olmak	Bireyin psikolojik sağlık, psikolojik uyum, bilinç durumu, duygular, benlik kavramı, benlik saygısı ve benlik kontrolü yer almaktadır.
Manevi var olmak	Kişisel değerler, inançlar ve bireyin davranışlarıyla bulunmaktadır.
Ait olmak; bireyin çevresiyle etkileşimi ve uyumunu içermektedir.	
Fiziksel ait olmak:	Bireylerin iş yaşamı, okul yaşamı, aile ortamı, komşuluk, ve bir gruba dahil olma duygu düşüncelerden oluşmaktadır.
Sosyal ait olmak	Bireyin sosyal çevresi aile, arkadaşları, iş arkadaşları, komşular ve ait olduğu toplum tarafından samimi ve içten duygularla kabul görmeyle bağlantılıdır
Toplumsal ait olmak	Yeterli gelir, eğitim, iş ve eğlence programları, sağlık ve sosyal hizmetler yer almaktadır
Olmak/gerçekleştirmek; Bireyin umutları, istekleri ve amaçlarıyla bağlantılıdır.	
Uygulamayı gerçekleştirmek:	Bireyin ev, iş ya da okullarla ilgili aktiviteler, istekli faaliyetlerin yapılması, sağlık ve sosyal aktivitelerin karşılanması amacıyla yapılması gerekir
Boş zamanı gerçekleştirmek:	Egzersizler, yürüyüşler, spor aktiviteleri, aile ziyaretleri ve tatil gibi stresi azaltan aktiviteleri gerçekleştirmek amacıyla uygulanır.
Gelişmeyi gerçekleştirmek	Bireyin bilgi ve becerilerini artıran aktiviteleri gerçekleştirmeyi amaçlar (63).

2.5.1. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi

Çocukların yaşam kaliteleri incelenirken beraberinde ebeveynlerin yaşam kaliteleri de incelenmektedir. Ebeveynlerin yaşam kalitesi kendi yaşamlarından

etkilendiği kadar çocuklarının yaşamlarından da (okul, sosyal, hastalık vb.) etkilenmektedir. Ebeveynler çocuğun hastalığına tanı konulması, tedavi süreci ve kontrol amaçlı ebeveyn ve çocuğun hastaneye gitmesi, çocuk ve aileyi ekonomik, fiziksel ve duygusal doyumlarını bozup yaşam kalitelerini azaltmaktadır (64). Çocuğu organ nakli olan ebeveynlerin çocuklarının hastaneye yatması, organ nakli olması, ömür boyu immunosupresif ilaçları kullanmaları, kontrol amaçlı sürekli hastaneye gitmeleri ve transplantasyon sonrası rejeksiyon riski ebeveynlerin yaşam kalitelerini bozmaktadır. Bununla birlikte ebeveynlerden birinin sürekli hastanede kalması, ekonomik zorluklar, işten ayrılma ve akrabalar tarafından verilen sosyal desteğin azalmasıyla ailenin yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (3). Ebeveynlerden birinin çocuğun yanında kaldığı zaman diğer aile bireylerini ek sorumluluklar düşmektedir. Ayrıca aile bireylerin hasta çocukla ilgilenmeleri nedeniyle evdeki çocukların ihmal edilmesine, çocuğun kıskançlık, belirsizlik ve kardeşine karşı düşmanlık beslemesine, yol açmaktadır. Böylece ailenin aile fonksiyonlarında ve aile içi ilişkilerinde bozulma meydana gelerek ebeveynlerin yaşam kalitesini bozup anksiyete ve kaygı düzeyini artırmaktadır (43, 65).

Çocuğun uzun süreli hastanede kalması, sürekli hastaneye gitmesi, uzun süreli ilaç kullanması, aktivitelerinin kısıtlanması, hastanede olduğu zamanlarda arkadaşlarıyla oyun aktivitesinin giderilmemesi, tedaviye bağlı olarak ağrılar çekmesi, geleceğe yönelik endişe ve korkusunun olması gibi durumlar aile bireylerinin aile içi ilişkilerini ve aile fonksiyonlarını bozarak ebeveynlerin yaşam kalitelerini etkilediği bulunmuştur (66).

Çocuğun duyu organlarından birinin bozulması, sosyal ve toplumsal ilişkilerinin yetersiz olması, işitme kaybının olması ve iletişim bozukluğu gibi durumlara sahip olması ebeveynlerde anksiyete, kaygı ve depresyon düzeylerinin artmasına ve çocuğa verilen bakım yükünün artarak ebeveynlerin mental ve sosyal sağlıklarını bozulmasına yol açmaktadır (67, 68) .

Çocuğun motor gelişiminin yetersiz olması, görme, işitme ve konuşma bozukluklarının olması, fiziksel aktivite kısıtlılığının olması ve akranlarına göre mental olarak geri kalması gibi durumlar; ebeveynlerin sürekli çocuğun bakımıyla ilgilenmesine, işlerini bırakmalarına, ailede kronik stresin olmasına, duygusal ve mental problemlere yol açarak ebeveynlerin fiziksel, duygusal ve psikososyal olarak yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (69).

Çocuğun nöbet geçirmesi, fiziksel kısıtlılığının olması, sürekli ilaç kullanması ve çocuğun geçirdiği nöbetlerden dolayı travma riskinin olması ailenin çocuğun sürekli

izlemelerine, bakım yüklerinin artmasına kendi sosyal hayatlarına yeterince zaman ayırmamalarına ve arkadaş ve dostlarından yeterince sosyal destek almamaları psikososyal ve sosyal yaşam kalitelerine etkilemektedir (70).

Ebeveynlerin yaşam kalitesi kendi yaşamlarında meydana gelen olumsuz durumlarla birlikte çocuğun yaşamında ve gelişiminde ortaya çıkan durumlardan da etkilendiği belirlenmiştir.

2.5.2. Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Günümüzde kronik hastalıkların artmasıyla birlikte; teknolojinin gelişmesi, yeni ilaçların ortaya çıkması, alternatif tedavi ve bakımın kullanılmasıyla beklenen yaşam süresinin uzaması yaşam kalitesi kavramını ortaya çıkarmaktadır (71). Yaşam kalitesi bireyin iyilik halinin bir anlatımı olup, yaşamın farklı alanlarından alınan doyum olarak tanımlanmaktadır. Bir başka ifadeyle bireyin hayatta memnun olmanın en temel düzeyi olan iyilik halinin farkında olup kendini değerli hissetmeyi gösterir (72). Yetişkinlerle ilgili çok sayıda yaşam kalitesi ölçeği geliştirilmesine karşın çocuklarla ilgili sınırlı sayıda yaşam kalitesi ölçeği bulunmaktadır (71). Çocuklarda yaşam kalitesi ölçümü çocukların bir hastalıkta veya tedaviye bağlı olarak yaşamın daha çok hangi boyutlarını etkilediğini ortaya çıkarmak amacıyla ölçülmektedir (73). Çocuklarda yaşam kalitesi nesnel ve öznel olarak ele alınmaktadır. Çocukların yaşam kalitesindeki nesnellikte çocuğun neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri gibi durumlar değerlendirilirken öznel kısmında ise fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği ele alınmaktadır (74).

Çocuğun hasta olması veya hastaneye yatması ebeveynlerin ve çocuğun yaşamında anksiyete kaygı, stres ve depresyon gibi durumların ortaya çıkmasına yol açmaktadır (43). Aynı zamanda çocuğun yabancı bir ortama gelmesi, bilmediği işlemlere maruz kalması, yabancı insanlarla karşılaşması, arkadaşlarından ayrılması, aktivitelerinin kısıtlanması ve rutinlerinin bozulmasına neden olmaktadır. Bu durumda çocuklarda düşük benlik algısı ve yetersizlik duygularının gelişmesine yol açarak yaşam kaliteleri ve gelişim düzeylerini etkilemektedir (43, 75, 76).

Çocukların uzun süreli bir hastalığa sahip olması, baş ağrısı, baş dönmesi, gürültü, ses ve huzursuzluk gibi durumlara hassasiyetlerinin bulunması çocukların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (77). Çocuğun sürekli hastaneye gitmesi, sık aralıklarla hastanede kalmaları, yaşamı boyunca ilaç kullanması,

akranlarından geri kalması, düşük sosyal destek alması, arkadaşları tarafından dışlanıp alay edilmesi çocuğun yaşam kalitesi bozmaktadır (71).

Çocuklarda nörolojik bir bozukluğun olmasıyla; okul başarılarında düşüklüğü, arkadaş, ebeveyn ve öğretmenleriyle ilişkilerde sorun yaşamasına, özgüven eksikliğine, anksiyete ve depresyona neden olmaktadır. Ayrıca bu çocuklarda olaylar karşısında duygu durumlarında ani değişikliklerin meydana gelmesi, dürtüsellikten dolayı olaylar karşısında düşünmeden hareket etmelerine ve olaylardan ders almadan aynı hatayı yapmaları yaşam kalitelerini psikolojik, sosyal ve duygusal olarak etkilemektedir (73).

Çocuğun kaba motor fonksiyonlarında bozulma olması, fiziksel hareket kısıtlılığının olması, postür, hareket bozukluğu, sık aralıklarla nöbet geçirmesi, görme, işitme ve konuşma bozukluğuna sahip olması çocuklarda yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilendiği tespit edilmiştir (78).

Çocuklarda dil ve iletişim bozukluğunun olmasıyla; çocuğun sosyal çevresiyle iletişimin bozulmasına, sosyal ilişkilerinin zayıflamasına, düşük benlik algısına ve öğrenme yetersizliğine yol açarak yaşam kalitelerini duygusal, psikolojik ve sosyal yönden etkiledikleri bulunmuştur (79). Çocuğun duyu organlarından birinin kaybının olması; çocuğun toplumda iletişim bozukluğu yaşamasına, kendisine düşük öz saygı duymasına, olayları kontrol etmede kendini yetersiz görmesine, sosyal ilişkileri ve okul eğitimlerini etkileyerek yaşam kalitelerinin bozulmasına neden olduğu tespit edilmiştir (80).

Çocuğun uzun süre hastanede kalması veya sık aralıklarla hastaneye gelmesi, kemoterapi ve radyoterapi maruz kalarak uzun süreli ağrılar çekmesi, depresyon, anksiyete ve posttravmatik stres bozukluğu görülmesinden dolayı yaşam kalitesinin bozulduğu bulunmuştur. Ayrıca geleceğe dair korku ve endişelerinin olması, davranış ve uyum sorunları yaşamaları tedavi ve hastanede kalmaktan dolayı oyun aktivitelerinin karşılanmamasından gibi durumlar çocukların psikososyal yönden etkilendikleri belirtilmiştir (81).

2.6. Transplantasyon Hemşireliği

Organ nakli hemşireliği, ülkemizde ortaya çıkan yeni bir kavram olmasına karşın dünya’da hemşirelik alanında önemli bir uzmanlık alanıdır. Organ nakli alanındaki gelişmelerle bu alanda yenilikçi, öğrenen ve özelleşmiş hemşirelere ihtiyaç olduğu ortaya çıkmıştır. Amerika’da yapılan bir araştırma organ nakli hemşiresinin yüksek eğitim, otonomi, kompleks beceriler, koordinasyon ve işbirliği gerektiren uzmanlık

alanlarından biri olduğunu ortaya çıkarmıştır (82). Transplantasyon hemşiresi organ nakli öncesinde preoperatif değerlendirme yaparak hastada ameliyat öncesindeki gereksinimlerini ve ameliyat zamanını değerlendirerek ameliyat sonrası ortaya çıkabilecek komplikasyonları en aza indirmeye amaçlanmaktadır. Ameliyat sonrasındaki süreçte ise ortaya çıkabilecek komplikasyonların önlenmesini ve immümosupresif tedavinin sürdürülmesini sağlar. Transplantasyon sonrasında hastada ağrı kontrolü başta olmak üzere hastanın rahatını sağlayıcı birçok hemşirelik işlevini yerine getirir. Transplantasyon sonrasında transplantasyon hemşiresi ortaya çıkan rejeksiyon, enfeksiyon, kanama, tromboz, hipertansiyon ve sıvı elektrolit bozukluğu yönünden hastalarını izler (43). Organ nakli sürecinde hasta ve ailesinde korku, anksiyete, suçluluk duygusu, depresyon ve öfke gibi psikolojik sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu durumda transplantasyon hemşiresinin hem aileye hemde hastaya psikolojik, sosyal ve fiziksel olarak destekleyip hasta ve ebeveynlerin bakıma uyumunu sağlamaktadır (83).

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma, tanımlayıcı kesitsel tipte bir araştırma olarak planlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu araştırma; 1 Haziran 2017-24 Ocak 2018 tarihleri arasında İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsü polikliniklerinde yapılmıştır. Karaciğer Nakli Enstitüsünde organ nakli sonrası taburcu olan çocukların rutin kontrollerinin yapıldığı bir poliklinik bulunmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Bu araştırmanın evrenini İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsünde organ nakli olan ve nakilden 1 yıl geçen 8-18 yaş arası çocuklar ile ebeveynleri oluşturmaktadır. Karaciğer Nakli Enstitüsünde 1 Ağustos-31 Kasım 2017 tarihleri arasında polikliniğe gelen 8-18 yaş aralığındaki 74 çocukla çalışma yapılmıştır.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmanın klinik ve etik izni alındıktan sonra Karaciğer Nakli Enstitüsünde 1 Ağustos -31 Kasım 2017 tarihleri arasında İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsü polikliniklerinde yapılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden çocuk ve ailelerine poliklinikte uygun bir ortam tespit edilerek yüz yüze görüşme tekniği ile önce çocuğa sonra ebeveyne ölçekler toplam 35 dakikada uygulanmıştır.

3.4.1. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında “Çocuk Bilgi Formu” , “Ebeveyn Bilgi Formu”, “Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Aile Fonksiyonları Ölçeği”, “EUROHIS (WHOQOL-8) Ölçeği” kullanılmıştır.

3.4.1.1. Çocuk Bilgi Formu

Çocuk Bilgi Formu yaş, cinsiyet, eğitim vb. sorulardan oluşan toplam 13 sorudan oluşmaktadır.

3.4.1.2. Ebeveyn Bilgi Formu

Ebeveyn bilgi formu yaş, cinsiyet, eğitim, meslek vb. sorulardan oluşan toplam 11 sorudan oluşmaktadır.

3.4.1.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Questionnaire-PedsQL)

Çocuklar için yaşam kalitesi ergen ve ebeveyn formu çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. PedsQL ülkemizde geçerlilik güvenirlik çalışması Nursu Çakın Memik ve arkadaşları tarafından 2005 yılında yapılmıştır (84).

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevsellik alanlarını sorgulanmaktadır. Puanlamalar 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendirip madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Her bir madde 0–100 arasında puanlanmaktadır. Her maddenin yanıtı sonucunda, hemen her zaman işaretlenmişse 0, sıklıkla işaretlenmişse 25, bazen işaretlenmişse 50, nadiren işaretlenmişse 75 hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100 puan almaktadır.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanı ne kadar yüksekse yaşam kalitesinin o kadar iyi olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlığı (Cronbach alfa katsayısı) ergen formunda 0.82, olarak saptanmıştır (84).

3.4.1.4. Aile Değerlendirme Ölçeği

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) Amerika Birleşik Devletlerinde Brown Üniversitesi ve Butler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiştir. Aile değerlendirme ölçeği Epstein, Bolwin ve Bishop tarafından, daha önce geliştirilmiş olan McMaster Aile İşlevleri Modelinin klinik olarak aileler üzerinde uygulanmasıyla elde edilmiştir. Ölçek ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçüm aracıdır. ADÖ yedi alt ölçekten meydana gelmektedir. Altı tane alt ölçek McMaster Aile İşlevleri Modelindeki ölçektir Yedinci alt boyut ise ailenin işlevlerini genel olarak değerlendirmektedir. Aile değerlendirme ölçeği; problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme,

gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar alt boyutlarından oluşmaktadır. Ölçek 60 sorudan oluşmaktadır. Ölçeğin her sorusu 4'lü Likert tipinde olup, cevap seçenekleri; “aynen katılıyorum”, “büyük ölçüde katılıyorum”, “biraz katılıyorum” ve “hiç katılmıyorum” şeklindedir (85).

ADÖ ölçeğinin Türkçeye çevrilmesi Bulut (1990) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığı (Cronbach alfa katsayısı) 0.86 olarak bulunmuştur (85).

3.4.1.5. EUROHIS (WHOQOL-8) Ölçeği

(WHOQOL-Tr 8) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği WHOQOL-Tr 8: WHOQOL-Bref ve WHOQOL-100 ölçeğinden belirli maddelerin seçilmesiyle oluşturulmuş 8 maddelik bir indeks yaşam kalitesi ölçeğidir. WHOQOL-Tr 8) ölçeğinin Türkçe sürümünün Türk toplumu ve kültürü için geçerliliğini ve güvenilirlik (0.85), Eser ve arkadaşları yapmıştır. İç tutarlılığı ($\alpha=0.85$). DFA'ne göre tek faktörlü çözümlemede CFI=0.90 ve RMSEA=0.18 olduğu; İki faktörlü (birinci faktör: soru no 1,7,8 ikinci faktör: soru no 2,3,4,5,6) çözümlemede ise uyum göstergelerinin CFI=0.95 ve RMSEA=0.13 olduğu saptanmıştır. EUROHIS ile WHO5 ($r=0.64$) ve EQ5D ($r=0.44$) arasında anlamlı korelasyonlar saptanmıştır (86).

3.5. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma sonucunda elde edilen verilerin değerlendirilmesi SPSS (Statistical Package For Social Sciences) 22.0 paket programı ile elektronik ortamda yapıldı. İstatistiksel değerlendirmede korelasyon, Kruskal Wallis, student t testi kullanılmıştır.

3.6. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın yapılabilmesi için İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar ve Yayın Etik Kurulu'ndan 01. 08. 2017 tarih 2017/16-2 karar ile etik kurul onayı (Ek-5) ve İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsünden 13. 06. 2017 tarihinde klinik izin alınmıştır (Ek-4). Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlere çalışmanın amacı ve uygulanacak ölçekler açıklandıktan sonra yazılı onamları alınmıştır (Ek-6).

3.7. Arařtırmanın Sınırlılıđı ve Genellenebilirliđi

Arařtırmamızın en önemli sınırlılıđı arařtırmanın yapıldıđı kurum farklı il ve blgelerden hastalar kabul etmektedir. Bu duruma karřın arařtırmaya katılmayı kabul eden tm ocuk ve ebeyenler arařtırmaya dahil edilmiř sosyo-kltrel zellikleri dikkate alınmamıřtır.



4. BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 37.55 ± 7.20 iken, çocukların yaş ortalaması 12.62 ± 2.87 olarak bulunmuştur. Araştırmada yer alan çocukların 142.90 ± 16.18 boy ortalamalarına sahipken, 40.50 ± 11.83 kilo ortalamasına sahip oldukları tespit edilmiştir.

Tablo 4.1. Organ Nakli Olan Çocukların Sosyo-demografik Özellikleri (n:74)

Sosyo-demografik özellikleri	S	%
Nakil türü		
Karaciğer	68	91.9
Böbrek	6	8.1
Cinsiyet		
Kız	32	43.2
Erkek	42	56.8
Organ bağışını yapan kişi		
Anne	27	36.5
Baba	14	18.9
Akrabalar	15	20.3
Yabancı	5	6.7
Kadavra	13	17.6
Nakil sonrası okula devam etme durumu		
Sürekli	17	23.0
Ara-sıra	27	36.5
Hiç gitmiyorum	30	40.5
Aile içi ilişkilerde değişim olma durumu		
İyi	5	6.8
Orta	32	43.2
Kötü	37	50.0

Çalışmaya katılan çocukların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 4.1’de yer almaktadır. Bu çalışmada yer alan çocukların % 91.9’nün karaciğer nakli

yapıldığı, %56.8'inin erkek, % 36.5'nin organ bağışını annelerinin yaptığını, nakil sonrası %40.5'nin okula hiç gidemediği ve nakilden sonra aile fonksiyonları ve aile içi ilişkilerinin % 50'sinin kötü şekilde etkilendiği ortaya çıkmıştır.

Tablo 4.1'in devamı

Sosyo-demografik özellikleri	S	%
Nakil sonrası arkadaşlarıyla ilişki durumu		
İyi	34	46.0
Orta	22	29.7
Kötü	18	24.3
Nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumu		
İyi	36	48.65
Orta	38	51.35
Nakil sonrası tedavi saatlerine uyma durumu		
İyi	41	55.4
Orta	33	44.6
Nakil sonrası kardeşleriyle ilişki durumu		
İyi	21	28.4
Orta	36	48.6
Kötü	17	23.0
Nakil sonrası hastalığa ait düşünce durumu		
İyi	11	14.9
Orta	24	32.4
Kötü	39	52.7

Araştırmada yer alan çocukların nakil sonrası süreçte %46'sının arkadaşlarıyla ilişkisinin iyi olduğu, %51.35'nin beslenme diyetine uyma durumunun orta olduğu, %55.4'nün tedavi saatlerine uyma durumunun iyi olduğu, %48.6'nın kardeşleriyle ilişki durumunun orta olduğu ve % 52.7'nin ise hastalığa ait düşüncelerinin kötü olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.2. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri(n:74)

Tanıtıcı özellikler	S	%
Çocuğun yanındaki ebeveyn		
Anne	46	62.2
Baba	28	37.8
Eğitim durumu		
Okur-yazar	24	32.4
İlköğretim	28	37.8
Ortaokul	12	16.2
Lise+Üniversite	10	13.6
Meslek		
Çalışmıyor	8	10.8
Ev hanımı	42	56.8
İşçi	8	10.8
Serbest meslek	5	6.75
Memur	5	6.75
Şoför	3	4.05
Çiftçi	3	4.05

Araştırmada çocukların yanında yer alan ebeveynlerinin sosyo-demografik özellikleri Tablo 4.2’de verilmiştir. Araştırmada yer alan çocukların yanında %62.2’sinin annesinin bulunduğu, %37.8’nin ilköğretim mezunu olduğu ve %56.8’nin mesleğinin ev hanımı olduğunu bildirmiştir.

Tablo 4.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeğinin Puan Ortalamaları

	Min	Max	Mean±SS
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)			
ÖTP	17.39	72.83	47.28±12.18
FSTP	0	87.50	48.52±16.47
PSTP	15.00	70.00	38.21±13.42
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği			
EBY	0	75.00	33.01±18.23
Aile Değerlendirme Ölçeği			
Problem çözme	1.50	4.00	3.14±0.70
İletişim	1.56	3.67	2.84±0.50
Roller	1.45	3.45	2.80±0.42
Duygusal tepki verme	1.00	4.00	2.86±0.58
Gereken ilgiyi gösterme	1.86	3.29	2.54±0.30
Davranış kontrolü	1.89	3.44	2.84±0.35
Genel işlevler	1.50	3.75	2.74±0.53

Tablo 4.3’ de çocuklar için yaşam kalitesi, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarının puan ortalamalarının dağılımı gösterilmiştir. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin toplam puanın 47.28±12.18 olduğu görülmüştür. Çocuk yaşam kalitesi alt boyutu olan FSTP ortalamasının 48.52±16.47 olduğu, PSTP ortalamasının ise 38.21±13.42 olduğu saptanmıştır. Ebeveyn yaşam kalitesi ölçeğinin puan ortalamasının 33.01±18.23 olduğu bulunmuştur. Aile değerlendirme ölçeğinin alt boyutları olan problem çözmenin 3.14±0.70, iletişimin 2.84±0.50, rollerin 2.80±0.42, duygusal tepki vermenin 2.86±0.58, gereken ilgiyi göstermenin 2.54±0.30, davranış kontrolünün 2.84±0.35 ve genel işlevlerin 2.74±0.53 puanına sahip olduğu ve riskli olan 2 puanın üzerinde olduğu gözlemlenmiştir.

Tablo 4.4. Organ Nakli Olan Çocukların Cinsiyeti İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

	Erkek	Kız	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği				
ÖTP	47.22±11.65	47.34±12.95	0.035	0.972
FSTP	48.14±16.40	48.91±16.86	0.169	0.867
PSTP	36.61±11.87	39.86±14.92	0.880	0.383
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği				
EYK	33.13±17.66	32.87±19.09	0.072	0.943
Aile Değerlendirme Ölçeği				
Problem çözme	3.24±0.68	3.02±0.71	1.557	0.123
İletişim	2.88±0.50	2.79±0.49	0.947	0.346
Roller	2.85±0.43	2.74±0.41	1.367	0.175
Duygusal tepki verme	2.93±0.52	2.78±0.64	1.314	0.192
Gereken ilgiyi gösterme	2.52±0.27	2.57±0.33	0.931	0.354
Davranış kontrolü	2.88±0.37	2.79±0.33	1.251	0.214
Genel işlevler	2.80±0.53	2.66±0.54	1.315	0.191

* Student'in t testi

Organ nakli olan çocukların cinsiyetinin çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, aile değerlendirme ölçeği ve alt boyutlar puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır.

Çocukların yaş gruplarına göre ölçek puanları karşılaştırılmıştır. Çocuk yaşam kalitesi incelendiğinde ÖTP'nin da yaş grupları arasında en düşük puanın 13-18 yaş grubuna ait olduğu (46.15±13.19), en yüksek puanın ise 8-12 yaş grubunun (48.64±10.96) olduğu bulunmuştur. ÖTP ortalamaları ile yaş grupları arasında anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir. Çocuklar için yaşam kalitesinin alt boyutundan biri olan FSTP'na göre en düşük puanın 13-18 yaş grubuna (46.76±18.70), en yüksek puanının 8-12 yaş grubuna (50.65±13.38) ait olduğu gözlemlenmiştir. Çocukların yaş grupları ile FSTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı tespit edilmiştir. Çocuk yaşam kalitesinin bir diğer alt boyutlarından PSTP'nın çocuk yaş gruplarına göre puan ortalamaları bakıldığında, en düşük puanı 13-18 yaş grubuna (30.46±9.39), en yüksek puanın 8-12 yaş grubuna (47.56±11.53) ait olduğu saptanmıştır. Çocukların yaş grupları ile PSTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ortaya çıkmıştır.

Ebeveyn yaşam kalitesi ölçeğinin puan ortalaması ile çocuk yaş grupları arasında istatistiksel yönden fark bulunmadığı görülmüş olup en yüksek yaşam kalitesi puanının 8-12 yaşlarda çocuğa sahip ebeveynlerde görülmüştür. Çocuk yaş gruplarına göre aile değerlendirme ölçeği ve alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur.

Tablo 4.5. Çocukların Yaş gruplarının ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	8-12 yaş	13-18 yaş	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği				
ÖTP	48.64±10.96	46.15±13.19	0.736	0.465
FSTP	50.65±13.38	46.76±18.70	0.852	0.398
PSTP	47.56±11.53	30.46±9.39	5.951	0.000
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği				
EYK	37.37±20.71	35.82±18.07	1.377	0.254
Aile Değerlendirme Ölçeği				
Problem çözme	3.04±0.69	3.36±0.60	1.331	0.269
İletişim	2.77±0.48	2.95±0.43	0.617	0.605
Roller	2.76±0.39	2.82±0.36	0.133	0.940
Duygusal tepki verebilme	2.75±0.55	2.99±0.45	0.769	0.514
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.65±0.32	2.47±0.27	1.576	0.200
Davranış kontrolü	2.77±0.36	2.93±0.35	0.907	0.441
Genel işlevler	2.67±0.53	2.84±0.48	0.581	0.629

*Student'in t testi

Tablo 4.6. Organ Bağışını Yapan Kişiler ile ÇIYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	Anne	Baba	Akrabalar	Yabancı	Kadavradan	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği							
ÖTP	44.41±8.74	47.46±17.31	43.63±10.04	42.39±7.68	53.15±13.51	1.657	0.176
FSTP	44.41±12.08	55.20±24.09	43.30±18.82	42.18±2.20	54.59±13.93	1.526	0.210
PSTP	40.51±11.87	40.04±13.19	34.28±10.99	27.71±6.91	40.13±16.69	0.811	0.524
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği							
EYK	34.55±14.39	20.78±13.76	36.32±21.54	21.87±7.32	40.35±19.53	4.414	0.002
Aile Değerlendirme Ölçeği							
Problem çözme	3.13±0.71	3.37±0.75	3.18±0.64	3.26±0.34	2.89±0.73	1.345	0.258
İletişim	2.89±0.49	2.95±0.56	2.82±0.50	3.04±0.23	2.67±0.47	1.203	0.314
Roller	2.83±0.39	2.98±0.49	2.76±0.39	2.83±0.37	2.64±0.41	1.847	0.126
Duygusal tepki verebilme	2.86±0.58	3.11±0.58	2.85±0.55	3.00±0.55	2.64±0.56	1.890	0.118
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.50±0.25	2.69±0.30	2.51±0.31	2.45±0.18	2.53±0.35	1.519	0.202
Davranış kontrolü	2.83±0.39	2.90±0.35	2.81±0.34	2.97±0.19	2.78±0.35	0.509	0.709
Genel işlevler	2.77±0.49	2.96±0.59	2.73±0.49	2.81±0.45	2.49±0.55	2.231	0.071

*KW

Çocuklara organ bağışı yapanlar ile ölçek puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Çocukların ÖTP en düşük puanı organ bağışının yabancından (42.39 ± 7.68) en yüksek puanı ise kadavradan (53.15 ± 13.51) alınan durumda olduğu görülmüştür. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda ÖTP ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Çocuk yaşam kalitesi alt boyutlarından biri olan FSTP ortalamalarının organ bağışı yapma durumuna göre en düşük puanı yabancından bağış alan çocukların (42.18 ± 2.20) en yüksek puanı kadavradan alan çocukların (54.59 ± 13.93) sahip oldukları gözlemlenmiştir. Çocuğa bağış yapma durumuna göre FSTP ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır. ÇİYKÖ'nün alt boyutu olan PSTP ortalamaları arasından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Çocuğa organ bağışı yapan bireylerin ebeveynlerin WHOQOL-8 yaşam kalitesi puan ortalamalarında; en yüksek puanı kadavradan bağışlanan organa sahip ebeveynlerin (40.35 ± 19.53), en düşük puanı baba tarafından bağışlanan (20.78 ± 13.76) ebeveynlerde görüldüğü tespit edilmiştir. Organ bağışını yapma durumu ile ebeveyn WHOQOL-8 yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu ortaya çıkmıştır. Çocuklara organ bağışını yapan bireylerin aile değerlendirme ölçeği ve alt boyut ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı tespit edilmiştir.

Çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumunun çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, aile değerlendirme ölçeği ve alt boyutlarının puan ortalamalarıyla karşılaştırılması tablo 4.7'de verilmiştir. Çocuğun nakil sonrası süreçte okula devam etme durumunun ÖTP ortalamasın da en az puana sahip olanlar hiç gitmeyenler (41.37 ± 12.19), en fazla puana sahip olanlar sürekli okula (54.18 ± 9.25) giden çocukların olduğu bulunmuştur. ÖTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu görülmüştür. Çocuk yaşam kalitesi alt boyutlarından FSTP ortalamaları çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumuna göre; sürekli okula gidenlerin 53.67 ± 8.57 puan ortalamasına sahip oldukları, hiç gitmeyenlerin 44.33 ± 23.16 puan ortalamasında oldukları tespit edilmiştir. FSTP ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı keşfedilmiştir. Çocuk yaşam kalitesinin diğer alt boyutu olan PSTP'nin çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumuna bakıldığında; hiç gitmeyenlerin 33.52 ± 10.50 , sürekli gidenlerin ise 45.33 ± 12.34 puan ortalamasına sahip oldukları belirlenmiştir. Çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumu ile PSTP ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu gözlemlenmiştir. Çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumunda; çocuğu hiç okula gitmeyen ebeveynlerin 30.44 ± 17.94 puanına sahip oldukları sürekli okula giden çocukların ebeveynlerinin ise

44.48±15.52 puan ortalamasına sahip olduklarını bildirdikleri ve ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olduğu bulunmuştur. Çocuğun nakil sonrası okula devam etme durumu ile aile değerlendirme ölçeği ve alt boyutlarının puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 4.7. Çocuğun Nakil Sonrası Okula Devam Etme Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	Sürekli	Ara sıra gidiyorum	Hiç gitmiyorum	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği					
ÖTP	54.18±9.25	46.14±11.98	41.37±12.19	5.506	0.007
FSTP	53.67±8.57	47.50±14.74	44.33±23.16	1.409	0.254
PSTP	45.33±12.34	35.90±14.43	33.52±10.50	4.097	0.023
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği					
EYK	44.48±15.52	31.71±18.31	30.44±17.94	4.302	0.016
Aile Değerlendirme Ölçeği					
Problem çözme	2.95±0.73	3.18±0.59	3.18±0.74	0.755	0.473
İletişim	2.68±0.51	2.85±0.42	2.88±0.52	1.080	0.343
Roller	2.65±0.49	2.75±0.26	2.86±0.45	1.956	0.147
Duygusal tepki verebilme	2.70±0.51	2.82±0.43	2.93±0.64	1.170	0.314
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.49±0.33	2.52±0.18	2.57±0.33	0.516	0.599
Davranış kontrolü	2.75±0.35	2.86±0.32	2.85±0.37	0.649	0.525
Genel işlevler	2.53±0.54	2.69±0.42	2.81±0.57	1.983	0.143

*KW

Tablo 4.8. Çocuğun Nakil Sonrası Aile İçi İlişkilerin Değişim Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Kötü	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği					
ÖTP	50.36±2.26	49.89±13.28	45.06±11.75	1.060	0.354
FSTP	53.12±9.37	51.78±18.15	45.68±15.61	0.956	0.497
PSTP	43.09±9.67	40.16±10.26	36.29±15.60	0.709	0.391
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği					
EYK	50.00±18.22	35.64±18.83	30.57±17.37	3.255	0.043
Aile Değerlendirme Ölçeği					
Problem çözme	3.36±0.95	3.05±0.68	3.16±0.70	0.526	0.593
İletişim	3.11±0.38	2.74±0.51	2.87±0.49	1.455	0.238
Roller	3.01±0.43	2.71±0.40	2.83±0.43	1.613	0.204
Duygusal tepki verebilme	3.13±0.41	2.78±0.51	2.88±0.61	0.877	0.419
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.54±0.27	2.49±0.27	2.57±0.31	0.802	0.451
Davranış kontrolü	2.80±0.64	2.80±0.37	2.85±0.32	0.252	0.777
Genel işlevler	2.96±0.59	2.65±0.45	2.76±0.56	0.954	0.389

*KW

Çocuğun nakil sonrası aile içi ilişkilerde değişim durumunun ÇİYKÖ, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, ADÖ ve alt boyutlarının puan ortalamaları incelenmiştir. Çocuk yaşam kalitesi ÖTP ortalamalarının nakil sonrası çocuğun aile içi ilişkilerde değişim durumunu iyi olarak bildirenlerin (50.36±2.26) en yüksek puanı aldıkları, kötü olarak bildirenlerin (45.06±11.75) en düşük puan ortalamasına sahip oldukları görülmüştür. Nakil sonrası aile içi ilişkilerde değişim durumu ile ÖTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir. FSTP ortalamalarında en yüksek puana aile içi ilişkilerinde iyi olarak değişim olduğunu bildiren (53.12±9.37) çocuklarda görülürken en az puana aile içi ilişkileri kötü bir şekilde etkilenen (45.68±15.61) çocukların sahip olduğu saptanmıştır. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda FSTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı tespit edilmiştir. PSTP ortalamalarının çocuğun nakil sonrası

aile içi ilişkilerinde değişme durumuna göre; en yüksek puanı iyi yönde etkilenen (43.09 ± 9.67) çocuklar sahipken, en düşük puanı aile ilişkileri kötü yönde etkilenen (36.29 ± 15.60) çocuklarda görüldüğü ortaya çıkmıştır. PSTP ortalamaları arasında anlamlı farklılığın olmadığı bulunmuştur. Ebeveyn yaşam kalitesi ölçeğinin çocuğun nakil sonrası aile içi ilişkilerde değişim durumu iyi' den kötü' ye gittikçe puan ortalamalarının düştüğü ve puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olduğu belirlenmiştir. Nakil sonrası süreçte çocuğun aile fonksiyonlarında ve aile içi ilişkilerde değişim durumunun aile değerlendirme ölçeği ve alt boyutları puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı keşfedilmiştir.

Tablo 4.9. Çocuğun Nakil Sonrası Arkadaşlarıyla İlişki Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Kötü	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği					
ÖTP	50.09 ± 12.65	44.52 ± 8.13	25.54 ± 11.52	5.263	0.008
FSTP	51.51 ± 17.48	45.65 ± 12.73	25.00 ± 4.41	3.084	0.055
PSTP	40.75 ± 13.88	35.63 ± 11.17	19.45 ± 6.30	3.107	0.053
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği					
EYK	36.57 ± 17.97	33.55 ± 19.10	25.65 ± 15.66	2.915	0.059
Aile Değerlendirme Ölçeği					
Problem çözme	3.11 ± 0.65	3.18 ± 0.77	3.13 ± 0.71	0.094	0.910
İletişim	2.82 ± 0.50	2.85 ± 0.54	2.87 ± 0.43	0.079	0.924
Roller	2.78 ± 0.37	2.77 ± 0.50	2.89 ± 0.36	0.600	0.551
Duygusal tepki verebilme	2.91 ± 0.57	2.80 ± 0.60	2.88 ± 0.57	0.365	0.695
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.59 ± 0.29	2.47 ± 0.32	2.57 ± 0.26	1.622	0.202
Davranış kontrolü	2.85 ± 0.34	2.83 ± 0.36	2.83 ± 0.39	0.040	0.961
Genel işlevler	2.73 ± 0.55	2.71 ± 0.55	2.80 ± 0.49	0.206	0.814

*KW

Çocukların nakil sonrası arkadaş ilişkilerinin etkilenme durumuna göre ölçek puanları Tablo 4.9'da karşılaştırılmıştır. Çocukların ÖTP ortalamalarının nakil sonrası süreçte arkadaş ilişkileri iyi olarak bildiren çocukların 50.09 ± 12.65 puan

ortalamlarının olduğu, arkadaş ilişkileri kötü olan çocukların 25.54 ± 11.52 puan ortalamasına sahip oldukları belirlenmiştir. ÖTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olduğu tespit edilmiştir. FSTP ortalamalarının nakil sonrası arkadaş ilişkileri iyi olanların (51.51 ± 17.48) en yüksek puana sahip oldukları, arkadaş ilişkileri kötü bir şekilde etkilenen çocukların (25.00 ± 4.41) en düşük puana sahip oldukları bulunmuştur. FSTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı keşfedilmiştir. Çocukların arkadaş ilişkileri kötü 'den iyi 'ye doğru gittikçe PSTP ortalamalarının arttığı ama PSTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı gözlemlenmiştir. Çocuğun nakil sonrası arkadaş ilişkilerindeki değişim durumunun ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği ve aile değerlendirme ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı farklılığın olmadığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 4.10. Nakil Sonrası Çocuğun Beslenme Diyetine Uyma Durumunun ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği				
ÖTP	49.41 ± 13.38	44.88 ± 10.43	1.362	0.179
FSTP	50.44 ± 19.46	46.37 ± 12.35	0.896	0.374
PSTP	41.78 ± 13.67	34.20 ± 12.18	2.120	0.039
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği				
EYK	39.28 ± 20.34	33.50 ± 17.71	1.098	0.277
Aile Değerlendirme Ölçeği				
Problem çözme	3.05 ± 0.63	3.38 ± 0.66	1.831	0.073
İletişim	2.74 ± 0.46	3.00 ± 0.42	2.129	0.038
Roller	2.70 ± 0.37	2.88 ± 0.35	1.771	0.083
Duygusal tepki verebilme	2.80 ± 0.49	2.96 ± 0.53	1.063	0.293
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.61 ± 0.30	2.50 ± 0.30	1.299	0.200
Davranış kontrolü	2.78 ± 0.31	2.94 ± 0.39	1.063	0.115
Genel işlevler	2.67 ± 0.47	2.86 ± 0.53	1.393	0.170

*Student'in t testi

Çocuğun nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumunun ölçek puan ortalamalarıyla karşılaştırılması tablo 4.10'da yer almaktadır. Çocuk yaşam kalitesi ÖTP ortalamalarının çocuğun nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumuna göre en

yüksek puanı beslenme diyetine iyi uyum (49.41 ± 13.38) sağlayan çocuklar sahip olurken, en düşük puanı beslenme diyetine uyumu orta olan (44.88 ± 10.43) çocuklarda görüldüğü gözlemlenmiştir. Çocukların nakil sonrası beslenme durumu ile ÖTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı görülmüştür. FSTP ortalamalarının nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumuna göre karşılaştırdığımızda; beslenme diyetine iyi uyum (50.44 ± 19.46) sağlayan çocukların en yüksek, orta uyum (46.37 ± 12.35) sağlayan çocukların en düşük puanı aldıkları ama FSTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir. Çocuğun nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumu ile PSTP ortalamaları arasında anlamlı farkın olduğu saptanmıştır. Ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları ile çocuğun nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumu arasında anlamlı farkın olmadığı ortaya çıkmıştır. Çocuğun nakil sonrası beslenme diyetine uyma durumunun aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarından biri olan iletişim puan ortalamaları arasında anlamlı farklılığın olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.11. Nakil Sonrası Çocuğun Tedavi Saatlerine Uyma Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği				
ÖTP	47.64 ± 12.53	46.05 ± 11.35	0.394	0.695
FSTP	48.17 ± 17.64	49.73 ± 12.17	0.288	0.775
PSTP	38.33 ± 13.24	37.78 ± 14.62	0.124	0.902
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği				
EYK	36.89 ± 19.03	35.41 ± 20.52	0.232	0.818
Aile Değerlendirme Ölçeği				
Problem çözme	3.25 ± 0.65	3.08 ± 0.69	0.771	0.444
İletişim	2.89 ± 0.47	2.78 ± 0.44	0.701	0.486
Roller	2.80 ± 0.37	2.75 ± 0.39	0.441	0.661
Duygusal tepki verebilme	2.92 ± 0.51	2.72 ± 0.48	1.216	0.230
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.55 ± 0.27	2.59 ± 0.41	0.439	0.663
Davranış kontrolü	2.89 ± 0.34	2.75 ± 0.39	1.203	0.235
Genel işlevler	2.81 ± 0.43	2.60 ± 0.59	1.240	0.221

*Student'in t testi

Çocuğun nakil sonrası tedavi saatlerine uyma durumunun ÇİYKÖ, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, ADÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır.

Tablo 4.12. Nakil Sonrası Çocuğun Kardeşleriyle İlişki Durumunun ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Kötü	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği					
ÖTP	48.79±12.98	47.19±10.98	34.23±23.82	1.309	0.279
FSTP	50.16±21.48	48.33±12.74	35.93±19.88	0.671	0.516
PSTP	39.98±12.36	38.02±13.91	24.34±13.21	1.247	0.296
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği					
EBY	35.93±19.03	34.68±16.66	21.50±17.50	4.346	0.015
Aile Değerlendirme Ölçeği					
Problem çözme	3.08±0.73	3.14±0.72	3.26±0.61	0.363	0.696
İletişim	2.79±0.49	2.85±0.54	2.93±0.37	0.467	0.629
Roller	2.81±0.40	2.76±0.47	2.91±0.30	0.899	0.410
Duygusal tepki verebilme	2.78±0.67	2.89±0.54	2.99±0.46	0.858	0.427
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.61±0.26	2.45±0.32	2.65±0.25	4.477	0.014
Davranış kontrolü	2.77±0.39	2.87±0.34	2.88±0.32	0.944	0.392
Genel işlevler	2.70±0.59	2.72±0.53	2.88±0.39	0.734	0.483

*KW

Nakil sonrası çocuğun kardeşleriyle ilişki durumunun ÇİYKÖ, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, ADÖ puan ortalamalarıyla karşılaştırılması tablo 4.12’ de incelenmiştir. Çocuk yaşam kalitesi ve alt boyutlarında çocuğun kardeşleriyle ilişki durumu kötü durumdan iyi durumu doğru gittikçe çocuk yaşam kalitesi ÖTP, FSTP ve PSTP ortalamalarının yükseldiği ama puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır. Çocuğun nakil sonrası kardeşleri ile ilişki durumunun ebeveynin yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farkın olduğu görülmüştür. Çocuğun nakil sonrası kardeşleriyle ilişki durumunun aile değerlendirme

ölçeği alt boyutlarından gereken ilgiyi gösterme puan ortalaması arasında anlamlı farkın olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.13. Nakil Sonrası Çocuğun Hastalığa ait Düşünce Durumu İle ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	İyi	Orta	Kötü	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği					
ÖTP	49.11±12.81	51.05±11.82	43.28±11.46	2.388	0.102
FSTP	50.85±22.27	53.45±14.12	43.34±14.17	2.195	0.122
PSTP	43.96±13.29	41.18±12.41	33.00±12.91	3.519	0.037
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği					
EYK	38.94±24.98	36.76±17.03	29.55±16.72	2.539	0.084
Aile Değerlendirme Ölçeği					
Problem çözme	3.16±0.65	3.07±0.75	3.17±0.69	0.217	0.805
İletişim	2.76±0.41	2.81±0.57	2.88±0.47	0.382	0.684
Roller	2.78±0.29	2.73±0.49	2.85±0.40	0.891	0.413
Duygusal tepki verebilme	2.76±0.59	2.85±0.61	2.89±0.56	0.269	0.765
Gerekten ilgiyi gösterebilme	2.64±0.16	2.50±0.38	2.55±0.26	1.141	0.323
Davranış kontrolü	2.73±0.32	2.88±0.35	2.84±0.36	0.792	0.456
Genel işlevler	2.71±0.46	2.68±0.60	2.78±0.51	0.405	0.668

*KW

Nakil sonrası çocuğun hastalığına ait düşüncelerinin ÇİYKÖ, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, ADÖ puan ortalamalarıyla karşılaştırılmasına bakılmıştır. Çocuğun nakil sonrası hastalığa ait düşünce durumundaki değişime göre ÖTP ve FSTP ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmazken PSTP ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark belirlenmiştir. Çocuğun nakil sonrası hastalığa ait düşünce durumunun ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği ve aile değerlendirme ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olmadığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 4.14. Ebeveyn Eğitim Düzeyinin ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, ADÖ Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması

	Okur-yazar	İlköğretim	Ortaokul	Lise	Test değeri*	P değeri
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği						
ÖTP	50.77±11.43	44.77±11.74	51.63±19.55	49.45±2.30	1.070	0.370
FSTP	53.12±12.60	45.66±18.42	50.00±15.52	53.12±13.25	0.780	0.511
PSTP	37.73±12.10	38.14±13.47	40.32±23.31	38.80±8.76	0.039	0.990
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği						
EYK	34.28±15.94	30.02±19.11	33.89±14.70	39.84±23.76	1.040	0.378
Aile Değerlendirme Ölçeği						
Problem çözme	3.28±0.70	3.25±0.63	2.75±0.60	2.76±0.86	3.460	0.019
İletişim	2.96±0.48	2.90±0.43	2.61±0.39	2.52±0.69	3.673	0.015
Roller	2.87±0.39	2.86±0.36	2.61±0.43	2.59±0.60	2.489	0.065
Duygusal tepki verebilme	3.03±0.52	2.91±0.52	2.50±0.48	2.59±0.80	4.030	0.009
Gereken ilgiyi gösterebilme	2.54±0.32	2.56±0.27	2.58±0.32	2.45±0.34	0.497	0.685
Davranış kontrolü	2.89±0.36	2.85±0.34	2.64±0.31	2.82±0.41	1.737	0.164
Genel işlevler	2.85±0.51	2.81±0.49	2.42±0.37	2.47±0.72	3.624	0.016

*KW

Ebeveyn eğitim düzeyinin çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, aile değerlendirme ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları incelenmiştir. Ebeveyn eğitim düzeyinin, ebeveyn yaşam kalitesi, çocuk yaşam kalitesi ve alt boyut puan ortalamalarını etkilemediği bulunmuştur. Ebeveyn eğitim düzeyinin aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarından olan problem çözme, iletişim, duygusal tepki verebilme ve genel işlevler puan ortalamaları arasında anlamlı farkın olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.15. ÇİYKÖ, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Değerlendirme Ölçeği Aralarındaki İlişki

		ÖTP	FSTP	PSTP	EYK
EYK	r	0.392**	0.192	0.345*	
	p	0.004	0.169	0.011	
ADÖ					
Problem çözme	r	-0.080	0.014	-0.269	-0.245
	p	0.570	0.922	0.051	0.077
İletişim	r	-0.082	0.057	-0.257	-0.213
	p	0.559	0.687	0.063	0.126
Roller	r	-0.212	-0.025	-0.297*	-0.297*
	p	0.127	0.860	0.031	0.031
Duygusal tepki verebilme	r	-0.081	0.074	-0.281*	-0.277*
	p	0.566	0.596	0.042	0.045
Gereken ilgiyi gösterebilme	r	-0.019	0.156	0.082	-0.082
	p	0.892	0.265	0.559	0.561
Davranış kontrolü	r	-0.205	-0.114	-0.320*	-0.291*
	p	0.142	0.415	0.020	0.035
Genel işlevler	r	-0.180	0.016	-0.340*	-0.284*
	p	0.197	0.912	0.013	0.039

** Correlation is significant at the 0,01 level (2- tailed)

*Correlation is significant at the 0,05 level (2- tailed)

Tablo 4.15’de çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği, aile değerlendirme ölçeği arasındaki ilişki ele alınmıştır. Çocuk yaşam kalitesi ölçeğinin ÖTP ve PSTP’nın ebeveyn yaşam kalitesi ölçeği arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki saptanmıştır. Çocuk yaşam kalitesi alt boyutlarından biri olan PSTP’nın aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarından roller, duygusal tepki verme, davranış kontrol ve genel işlevler ile negatif yönde orta düzeyde ilişki bulunmuş olup çocuk yaşam kalitesi yükseldikçe aile fonksiyonları düzelmektedir. Ebeveyn yaşam kalitesinin aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarından roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevlerde negatif yönde orta düzeyde ilişki bulunmakta olup ebeveyn yaşam kalitesi yükseldikçe aile fonksiyonlarında düzelme olduğu ortaya çıkmıştır.

5. TARTIŞMA

Organ nakli akut veya son dönem kronik organ yetmezliği olan çocuklar için tek tedavi seçeneğidir (33). Organ nakli sonrası çocuğun yaşamı boyunca immünosüpresif ilaç kullanması, ilaçların yan etkilerine maruz kalması ve düzenli olarak hastaneye kontrole gelmesi çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Ebeveynlerin çocuğun sürekli yanında olmaları, bakımına katılmaları ve çevrelerinden yeterli sosyal destek almamaları ebeveynlerin yaşam kalitesini bozup aile fonksiyonlarını olumsuz yönde etkilemektedir (1).

Araştırmaya katılan çocuklar arkadaşlarıyla ilişki durumlarını iyi, kardeşleriyle orta olarak bildirirken, aile fonksiyonları ve aile içi ilişkilerinin kötü etkilendiğini bildirmiştir (Tablo 4.1). Sanchez ve arkadaşları nakil olan çocukların okul ve arkadaşları ile yaptığı aktivitelerdeki kısıtlamaların çocuklar da duygusal ve davranış problemlerine yol açtığını tespit etmişlerdir (19). Organ nakli olan çocukların yaşam kalitelerini inceleyen bir başka çalışmada çocukların nakilden sonra okula ara verdiğini ve okul başarılarının kötü etkilendiği tespit etmiştir (87). Çalışmamızda çocukların nakil sonrası büyük çoğunluğunun okula ara-sıra gittiklerini veya okula devam edemedikleri belirlenmiştir (Tablo 4.1).

Çalışmamızda çocuk yaşam kalitesi puan ortalamaları ile ebeveyn yaşam kalitesi puan ortalamaları düşük olarak tespit edilmiştir (Tablo 4.3). Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda çocuklar organ nakli olduktan 5 ila 10 yıl sonra ölçümler yapılmıştır. Çocukların yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğu tespit edilmiştir (89, 90). Vicky ve arkadaşlarının Amerika ve Kanada da yaptığı araştırmada nakil olan çocukların ve ebeveynlerin nakilden 10 yıl sonraki puan ortalamalarının orta düzeyde ve sağlıklı çocuk ve ebeveynlerin puan ortalamasından düşük olduğu saptanmıştır (88). Literatürde organ nakli olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi puan ortalamalarının genellikle kronik hastalıklara sahip çocuklar ile karşılaştırıldığı ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının kronik hastalığa sahip çocuklar ile benzerlik gösterdiği görülmüştür (89, 90). Bucuvalas'ın yaptığı araştırmada karaciğer transplantasyonu olan çocukların yaşam kalitesi sağlıklı çocuklar ile karşılaştırılmış ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının yüksek olmasına karşın sağlıklı çocukların puan ortalamasına göre daha düşük olduğu bulunmuştur (91). Çalışmamızda çocuk ve ebeveyn yaşam kalitesi puan ortalamalarının literatüre göre daha düşük olduğu tespit

edilmiştir. Bu durum çalışmanın nakil sonrası erken dönem bir çalışma olmasından kaynaklanmış olabilir.

Araştırmamızda organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarında bozulma olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.3). Organ nakli olan çocukların aile fonksiyonları inceleyen bir araştırmalarda aile rollerinin, duygusal tepki vermenin, gereken ilgiyi göstermenin ve davranış kontrolünde bozulmalar olduğu bulunmuştur (87). Organ nakli olmuş çocuklarla yapılan bir araştırmada ailelerin aile fonksiyonun bozulduğu tespit edilmiş ve bu durumun ebeveynlerin düşük eğitime sahip olması, tam zamanlı iş'te çalışmaları ve çocuğun bilier komplikasyonlara sahip olmasından kaynaklandığı bildirilmiştir (14).

Cinsiyetin çocukların ve ebeveynin yaşam kalitesi ile aile fonksiyonlarını etkilemediği bulunmuştur (Tablo 4.4). Benzer şekilde literatürde çocuğun cinsiyetinin çocuk ve ebeveynin yaşam kalitelerini ve aile fonksiyonlarını etkilemediği görülmektedir (14, 87, 91).

Araştırmamızda 8-12 yaş grubuna sahip çocukların yaşam kalitelerinin 13-18 yaş grubundaki çocuklardan daha yüksek olduğu ve psikososyal sağlık alanında farkın anlamlı olduğu görülmektedir (Tablo 4.5). Literatürde benzer bir çalışma görülmemekle birlikte bu durumun 8-12 yaş arasındaki çocukların akranlarıyla daha çok zaman geçirmelerinden kaynaklandığı düşünülebilir.

Kadaverik dönörden organ alan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu ve ebeveyn yaşam kaliteleri arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.6). Araştırmamızdan farklı olarak nakil olan çocuklarla yapılan bir çalışma da canlı donörden organ alan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu gösterilmiştir (87). Literatürde yapılan çalışmalarda organ bağışının genelde kadaverik dönörden yapılmaktadır. Araştırmamızda nakil olan çocukların vericilerin çoğunluğunun candan olması ve canlı donörlerin aileden biri olup cerrahi işleme maruz kalmalarından dolayı yaşam kalitelerinin düşük olduğu düşünülmektedir.

Nakil sonrası çocuğun okula devam etme durumuna göre, sürekli okula giden çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olduğu ve psikososyal sağlık alanında anlamlı fark olduğu gözlemlenmiştir. Çocuğu sürekli okula devam eden ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu ve puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.7). Literatürde yapılan çalışmalarda çocukların nakilden sonra okula devam edemediği ve yıl içinde 20 günden fazla okula gidemediği belirtilerek çalışmamızla benzerlik göstermektedir (7, 88, 92, 93, 96, 103).

Nakil sonrası aile fonksiyonları ve aile içi ilişkileri iyi olan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu ve ebeveyn yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.8). Literatürde yer alan araştırmalarda nakil olan çocukların ve ebeveynlerin aile fonksiyonlarının, aile uyumlarının, aile aktivitelerinin ve rutinlerinin bozulduğu saptanmıştır (14, 90, 91, 94-97, 101, 102).

Yaptığımız çalışmada çocukların nakilden sonra arkadaşlarıyla ilişki durumu iyi olan çocukların yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu ve diğer gruplarla arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.9). Literatürde nakil olan çocuklarla yapılan araştırmalarda da nakilden sonra çocukların arkadaşlarıyla ilişkilerinde, arkadaşlarına uyum sağlamada sorun yaşadıklarını belirtmiş olup (98, 100, 103) çalışmamız ile benzerlik göstermektedir.

Araştırmamızda nakil sonrası beslenme diyetine uyumu iyi olan çocukların psikososyal sağlık alanında anlamlı derecede yüksek yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Aile fonksiyonlarından ise beslenme durumuna uyumunu orta olarak bildiren çocukların iletişim alanında bozulma olduğu tespit edilmiştir. (Tablo 4.10). Literatürde benzer çalışma bulunmamakla birlikte bu durumun diyet uyumun, ailelerin farkındalıklarından ve duyarlı davranışlarından kaynaklandığı düşünülebilir.

Çocukların tedavi saatlerine uyma durumunun çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ile aile fonksiyonlarını etkilemediği bulunmuştur (Tablo 4.11). Literatürde yapılan çalışmalarda çocuğun nakil sonrası düzenli bir şekilde ilaçlarını kullanmasından dolayı çocuğun ve ebeveynin yaşam kaliteleri ile aile fonksiyonları üzerine etki etmediği görülmektedir (7, 93, 98, 103).

Çocuğun nakil sonrası kardeşleriyle ilişki durumu iyi 'den kötü 'ye gittikçe ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düştüğü ve aile fonksiyonlarının bozulduğu görülmüştür. Bizim çalışmamızda ebeveyn yaşam kalitesi ve aile fonksiyonlarından olan gereken ilgiyi göstermenin puan ortalamaları arasında önemli fark olduğu ortaya çıkmıştır (Tablo 4.12). Lerret yaptığı kalitatif çalışmada nakil olan çocukların kardeşleri ile ilişkilerin bozulmasına, ebeveynlerin daha çok nakil olan çocukla ilgilenmeleri, sürekli nakil olan çocuğu izlemelerinden kaynaklandığını bildirmektedir (98).

Araştırmamızda çocuğun hastalığa ait düşünce durumu kötü 'den iyi 'ye doğru gittikçe çocuğun ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin arttığı sadece psikososyal sağlık alanında anlamlı bir şekilde fark olduğu bulunmuştur (Tablo 4.13). Çalışmamıza benzer

alıřma bulunmamakla birlikte bu durumun nakil olan ocuęun nakil sonrası srekli hastaneye gitmesi, dzenli olarak ila kullanması ve fiziksel aktivitelerindeki kısıtlamalardan kaynaklandığı dřnlmektedir. (96-98, 100).

Ebeveynlerin eęitim durumunun ocukların ve ebeveyn yařam kalitesini etkilemedięi bulunmuřtur (Tablo 4.14). Bucuvalas'ın yaptıęı arařtırmada ebeveynlerin eęitim durumunun ocuęun fiziksel saęlık alanını etkilemedięi ancak psikososyal saęlık alanını etkiledięi belirtilmiřtir (91). Dięer taraftan yapılan bařka bir arařtırmada ebeveynlerin eęitim durumu ykseldike, ocuklar ile ebeveynlerinin yařam kalitesinin arttığı saptanmıřtır (18). alıřmamızda ebeveyn eęitim durumu aile fonksiyonlarından problem özme, iletiřim, duygusal tepki verme ve genel iřlevler alanlarında anlamlı řekilde bozulmalar olduęu ortaya ıkmıřtır (Tablo 4.14). Nakil olan ocuklar ve ebeveynleriyle yapılan alıřmada ebeveynin eęitim seviyesi dřtke aile fonksiyonlarından roller alanını daha ok etkiledięi ve bizim alıřmamızdan farklılık gsterdiği tespit edilmiřtir (14).

Arařtırmamızda ocuk yařam kalitesi, ebeveyn yařam kalitesi ve aile deęerlendirme lekleri arasındaki iliřki tablosunda, ocuęun yařam kalitesi ve psikososyal saęlık alanı ile ebeveyn yařam kalitesi arasında pozitif ynde orta iliřki belirlenmiřtir. ocuęun psikososyal saęlık alanı ve ebeveyn yařam kalitesi ile aile fonksiyonlarından roller, duygusal tepki verme, davranıř kontrol ve genel iřlevlerde negatif ynde orta iliřki saptanmıřtır (Tablo 4.15). Nakil olan ocuęun sık hastaneye gitmesi, srekli ila kullanması, srekli bakım ve kontrol altında olmasının aile fonksiyonlarında deęiřime neden olabileceęi dřnlmektedir. Dięer taraftan bozulan aile fonksiyonlarının ocuęun ve ebeveynin yařam kalitesini etkilemiř olduęu dřnlebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma, organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla yapılmış ve aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

- Organ nakli olan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin düşük olduğu ve aile fonksiyonlarında bozulmalar olduğu saptanmıştır.
- Düzenli okula giden ve arkadaşları ile ilişkileri iyi olan çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.
- Çocukların psikososyal sağlık alanlarına yönelik yaşam kalitelerinin 8-12 yaş aralığında olan çocuklarda, beslenme diyetine uyumu iyi olan ve hastalığa ait düşüncesi iyi olan çocuklarda yüksek olduğu saptanmıştır.
- Çocukların yaşam kalitelerini cinsiyetleri, donörün kim olduğu, aile içi ilişki durumları, tedaviye uyumları ve ebeveynlerinin eğitim düzeyinden etkilenmediği saptanmıştır.
- Ebeveynlerin yaşam kalitesinin çocuklarının cinsiyetinden, yaşlarından, arkadaşları ile ilişkilerinden, diyetine ve tedaviye uyum durumundan, çocuğun hastalığa ait düşüncelerinden etkilenmediği saptanmıştır.
- Naklin kadaverik donörden yapılması, çocuğun düzenli okula gitmesi, aile içi ilişkilerin iyi olması, kardeşleri ile ilişkisinin iyi olması ebeveynlerin yaşam kalitelerini olumlu etkilediği ve daha yüksek yaşam kalitesine sahip oldukları saptanmıştır.
- Aile fonksiyonlarını; çocukların cinsiyetleri ve yaşları, donörün kim olduğu, okula devam durumlarının etkilemediği saptanmıştır.
- Çocukların aile fonksiyonlarının arkadaşları ve aileleri ile ilişkileri, tedaviye uyum durumları ve çocuğun hastalığa ait düşüncelerinden etkilenmediği saptanmıştır.
- Organ nakli olan çocuğun beslenme durumunun iyi olmasının ailenin iletişiminden, kardeşleri ile ilişkisinin iyi olmasının ailenin gereken ilgiyi göstermesinden olumlu yönde etkilendiği saptanmıştır.

- Ebeveynlerin eğitim düzeyleri artıkça problem çözmeleri, iletişimleri, duygusal tepki vermeleri ve ailenin genel işlevleri alanlarında daha az bozulmalar olduğu saptanmıştır.
- Organ nakli olan çocukların yaşam kaliteleri ile psikososyal sağlığa yönelik yaşam kalitelerinin yükseldikçe ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yükseldiği saptanmıştır.
- Organ nakli olan çocukların psikososyal sağlığa yönelik yaşam kaliteleri ile ebeveynlerin yaşam kaliteleri yükseldikçe aile fonksiyonlarından roller, duygusal tepki verebilme, davranış kontrolü ve genel işlevlerde iyileşme görüldüğü saptanmıştır.

Araştırmadan elde edilen bu sonuçlar doğrultusunda;

- Nakil olan çocuklar ile ebeveynlerin yaşam kalitesi ve aile fonksiyonlarının farklı sosyo-kültürel gruplarda çalışılması,
- Nakil olan çocuklar ile ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen sosyo kültürel ve demografik özelliklerin nitel ve nicel olarak araştırılması,
- Araştırma sonuçlarının araştırmanın yapıldığı klinik ve organ nakli yapılan diğer sağlık kurumları ile paylaşarak çocuk ve ebeveynler için yaşam kalitesi ve aile fonksiyonları konularını kapsayan eğitim ve danışmanlık programlarının yapılarak yaşam kalitesini artırıcı girişimsel araştırmaların yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Özşaker E. Organ nakli ve yaşam kalitesi. Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi 2014, 3: 166-73.
2. Kaçmaz N, Barlas GÜ. Karaciğer nakli yapılan hasta ve hasta yakınlarının psikososyal durumlarının yaşam kalitesi üzerine etkisi. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2014, 5 (1): 1-8.
3. Kikuchi R, Kamibeppu K. Parents quality of life and family functioning in pediatric organ transplantation. J Pediatr Nurs 2015, 30: 463-77.
4. Organ Procurement and Transplantation Network, <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/#> 15 Mayıs 2017.
5. 5.Organ, Doku Nakli ve Diyaliz Hizmetleri Daire Başkanlığı, <https://organkds.saglik.gov.tr/KamuyaAcikRapor.aspx?q=ORGANNAKLI> 15 Mayıs 2017.
6. Soeda E, Hoshino K, Izawa Y, Takaoka C, Isobe C, Takahashi A, Takahashi N, Yamada Y, Shimojima N, Fujino A, Shinoda M, Kitagawa Y, Tanabe M, Nakamaru S, Taki N, Sekiguchi A, Nakazawa Y, Turukawa T, Kuroda T. A report on the positive response to an outdoor nature challenge of a snow camp for young liver transplant patients. Elsevier inc.2017, 49: 115-20.
7. Karayurt Ö, Ordin SY, Ünek T, Astarcıoğlu İ. Immunosuppressive medication adherence, therapeutic adherence, school performance, symptom experience and depression levels in patients having undergone a liver transplant during childhood. Exp Clin Transplant 2015, 3: 247-55.
8. Hansen K, Horslen S. Liver and intestinal transplantation in children. Pediatrics and Child Health 2009, 20: 13-20.
9. Türkmen K, Erdur FT, Erikoğlu M, Gaipov A, Çolak B, Tekin A, Yeksan M, Selçuk NY, Türk S, Tavlı Ş, Tonbul HZ. 2003-2011 Yılları arasında meram tıp fakültesi organ nakli merkezinde yapılan böbrek nakli olgularının sonuçları. Turk Neph Dial Transpl 2013, 22(1): 34-44.
10. Tütüncüoğlu C, Balkan İK. Diyabetli çocuğu olan annelerin aile işlevlerinin ve durumluk - sürekli kaygı düzeylerinin incelenmesi. Psikoloji Çalışmaları Dergisi 2013, 33(1): 17-39.

11. Tunal MK, Aydoğan Ü, Sarı O, Kılıç S, Cöngöloğlu A, Atay AA, Kürekçi AE, Köseoğlu V, Sağlam K. GATF pediatrik hematoloji ve onkoloji kliniklerinde herhangi bir malignite veya kronik hastalık nedeniyle takip edilen çocukların ebeveynlerindeki depresyon, anksiyete, umutsuzluk durumlarının belirlenmesi. TAF Preventive Medicine Bulletin 2012, 11(5) :577-82.
12. Ortega F, Valdes C, Ortega T. Quality of life after solid organ transplantation. Transplantation Reviews 2007, 21: 155-70.
13. Kikuchi R, Ono M, Kinugawa K, Endo M, Mizuta K, Urahashi T, Ihara Y, Yoshida S, Ito S, Kamibeppu K. Health-related quality of life in parents of pediatric solid organ transplant recipients in japan. Pediatr Transplantation 2015,19: 332-41.
14. Alonso ME, Neighbors K, Barton BF, Mcdiarmid VS, Dunn PS, Mazariegos VG, Landgraf MJ, Bucuvalas CJ. Health-related quality of life and family function following pediatric liver transplantation. Liver Transplantation 2008, 14: 460-68.
15. Zhang XW, Wei H, Shen Z, Peng X, Chen X, Li W, Wang F, Zhang PS, Liu H, Niu Y. Concern of and coping strategies by parents of pediatric liver transplant recipients: a qualitative study from china. Int J Clin Exp Med 2014, 7(12): 5723-9.
16. Rosenow CS, Silverman JM. Effects of single session music therapy on hospitalized patients recovering from a bone marrow transplant: two studies. The Arts in Psychotherapy 2014, 41: 65-70.
17. Evans IVR, Belle SH, Wei Y, Penovich C, Ruppert K, Detre KM. Post-transplantation growth among pediatric recipients of liver transplantation. Pediatr Transplantation 2005, 9: 480-85.
18. Posfay-Barbe KM, Barbe RP, Wetterwald R, Belli DC, Mclin VA. Parental functioning improves the developmental quotient of pediatric liver transplant recipients. Pediatr Transplantation 2013, 17: 355-61.
19. Sanchez C, Eymann A, Cunto CD, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in south America. Pediatr Transplantation 2010, 14: 332-36.
20. Karayurt Ö, Ordin YS, İşeri ÖP. Organ ve Doku Nakli. İçinde: Aslan FT (editör). Cerrahi Bakım Vaka Analizleri İle Birlikte, 1. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitapevi, 2016:911-51.

21. Mangus RS. History of organ transplantation In: Ladd AP, Rescorla FJ, Grosfeld JL (eds). Handbook of Pediatric Surgical Patient Care, 1st ed. USA, World Scientific Publishing Co. Pte. Ltd. 2014:363-7.
22. Moray G, Arslan G, Haberal M. The history of liver transplantation in Turkey. Exp Clin Transplant 2014, 1: 20-3.
23. Karakayali H, Haberal M. The history and activities of transplantation in Turkey. Transplantation Proceedings 2005, 37: 2905-8.
24. Akbulut S, Yilmaz S. Liver transplantation in Turkey: historical review and future perspectives. Transplantation Reviews 2015, 29: 161-7.
25. Kamath BM, Olthoff KM. Liver transplantation in children: update 2010. Pediatr Clin N AM 2010, 57: 401-14.
26. Haberal MA, Picache RS, Husberg BS, Bakshandeh K, Starzl TE. Late spontaneous rupture in a homografted kidney. a case report. Arch Surgery 1974, 109: 824-6.
27. Putnam CW, Halgrimson CG, Stables DP, Pfister R, Beart RW, Kootstra G, Haberal M, Atkins D, Starzl TE. Ex vivo renal perfusion and autotransplantation in treatment of calculous disease or abdominal aortic aneurysm. Urology 1975, 5: 337-42.
28. Reyes J. Liver, Intestine, and Multivisceral Transplantation in Children. In: Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP, Skinner MA (eds). Principles and Practice of Pediatric Surgery, 1st ed. USA. Lippincott Williams Wilkins press 2005: 745-762.
29. Hanto DW, Whiting JF, Valente JF. Transplantation of the liver and intestine. In: Norton JA, Bollinger RR, Chang AE, Lowry SF, Mulvihill SJ, Pass HI, Thompson RW(eds). International Edition Surgery Basic Science and Clinical Evidence, 1st ed. New York. Springer- Verlag press 2001: 1473-1508.
30. Ergün O, Sözbilen M. Çocuklarda karaciğer nakli. Çocuk Cerrahi Dergisi 2012, 26: 4-19.
31. Kırnap M, Akdur A, Harman A, Moray G, Haberal M. The incidence of hepatic vein obstruction after living donor liver transplantation and management: a single center experience. Sakarya Tıp Dergisi 2016, 43: 212-6.
32. Aydoğdu S. Çocuklarda karaciğer nakli. Güncel Pediatri. 2005, 3: 98-102.

33. Basturk A, Yılmaz A, Sayar E, Dinçhan A, Aliosmanoğlu İ, Erbiş H, Aydın B, Artan R. Pediatric liver transplantation: our experiences. *Eurasian J Med* 2016, 48: 209-12.
34. Haberal M, Moray G, Gülay H, Abbasoğlu O. Böbrek ve karaciğer transplatasyonu. İçinde: Sayek İ. Temel Cerrahi. 1. Baskı. Güneş Tıp Kitapevleri, 2009: 790-824.
35. Kasapoğlu B, Yalçın KS, Türkay C. Canlı donörden karaciğer transplantasyonu. *Güncel Gastroenteroloji* 2010, 14/2: 96-102.
36. Cuenca AG, Kim HB, Vakili K. Pediatric liver transplantation. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2017, 26: 217-23.
37. Chen C, Concejero AM. Early post-operative complications in living donor liver transplantation: prevention, detection and management. *Hepatobiliary Pancreat Dis Int* 2007, 6/4: 345-7.
38. Umeshita K, Inomata Y, Furukawa H, Kasahara M, Kawasaki S, Kobayashi E, Kokudo N, Sakisaka S, Shimada M, Tanaka E, Uemoto S. Liver transplantation in japan: registry by the japanese liver transplantation society. *Hepatology Research* 2016, 46: 1171-86.
39. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. 1. Baskı. Ankara, Göktuğ Yayıncılık, 2012: 691-737.
40. Genç RE, Şenol S. Çocuklarda üriner sistem hastalıkları ve hemşirelik bakımı. İçinde: Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, Bolışık B (editörler). *Pediatric Hemşireliği*, 1. Baskı. Akademisyen Tıp Kitapevi 2013: 577-606.
41. Harambat J, Stralen KJV, Kim JJ, Tizard J. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol* 2012, 27: 363-73.
42. So SKS. Pediatric kidney transplantation. In: Flye MW, Bischell D (eds). *Atlas of organ transplantation*. 1st ed. USA. Saunders Company press 1995:135-44.
43. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 11. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2015: 51-377.
44. Topaloğlu R, Gülhan B. Böbrek nakli İçinde: Yurdakök M (editör). *Yurdakök Pediatr*, 1. Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitapevleri, 2017: 3807-14.
45. Bertolez SP, Barrero R, Fijo J, Alonso V, Ojha D, Fernandez-Hurtado MA, Martinez J, Leon E, Garcia-Merino F. Outcomes of pediatric living donor kidney transplantation: a single-center experience. *Pediatric Transplantation*. 2017, 21: 1-6.

46. Papachristou F, Stabouli S, Printza N, Mitsioni A, Stefanidis C, Miserlis G, Dotis J, Kapogianni s A, Georgaki-Angelaki H, Gkogka C, Kollios K, Papanikolaou V. Long-term outcome of pediatric kidney transplantation: A single-center experience from Greece. *Pediatr Transplant*. 2016, 20: 500–6.
47. Branco F, Almeida F, Cavadas V, Riberio S, Osorio L, Rocha A, Ramos M, Martins L, Dias L, Castro-Henriques A, Mota C, Reis A, Fraga A. Pediatric kidney transplantation: a single center experience with 134 procedures. *Transplantation Proceedings*. 2013, 45: 1057-9.
48. Erkan S. Aile ve aile eğitimi ile ilgili temel kavramlar. İçinde: Temel ZF (editörler). *Aile Eğitimi ve Erken Çocukluk Eğitiminde Aile Katılım Çalışmaları*, 2. Baskı. Ankara, Anı Yayıncılık, 2013: 3-50.
49. Öztürk E. Turkish family violence and women shelter houses. *21. Yüzyılda Eğitim ve Toplum* 2014, 3-7: 39-55.
50. Çimen LK. Öğretmenlerin aile işlevlerinin bazı demografik değişkenler açısından incelenmesi, <https://www.researchgate.net/publication/316464472> 20 Ekim 2017.
51. Demircioğlu H, Şahin FT, Günindi Y. The familial function accordance with the parent's views. *Erzincan Eğitim Fakültesi Dergisi* 2011, 13-1: 93-105.
52. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 2003, 45 /2: 156 – 64.
53. Ghamari M. Family function and depression, anxiety, and somatization among college students. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences* 2012, 2/5:101-5.
54. Şahin V, Tekin O. Relationship between family functions, depression and anxiety scores. *Klinik Psikiyatri* 2014, 17: 109-18.
55. Karakavak G, Çırak Y. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi* 2006 7/12: 95-112.
56. Tütüncüoğlu C, Balkan İK. Diyabetli çocuğu olan annelerin aile işlevlerinin ve durumluk - sürekli kaygı düzeylerinin incelenmesi *Psikoloji Çalışmaları Dergisi* 2013, 33/1: 17-39.
57. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs* 2005, 14: 212-22.

58. Kıran B, Çalık C, Esenay FI. Terapötik oyun; hasta çocuk ile iletişimin anahtarı. Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi 2013, 2(1-2-3): 1-10.
59. Üstündağ H, Gül A, Zengin N, Aydın M. Böbrek nakli yapılan hastalarda yaşam kalitesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2007, 2/6: 117-26.
60. Amerika Çevre Koruma Ajansı. <http://www.epa.gov> 21 Ekim 2017.
61. World Health Organization. Legal Matters- The constitution of the World health organization and its evolution. www.searo.who.int/link_files/regional_health_forum:6 21 Ekim 2017.
62. Özmete E. Aile yaşam kalitesi dinamikleri: aile iletişimi, ebeveyn sorumlulukları, duygusal, duygusal refah, fiziksel/ materyal refahın algılanması. The Journal of International Social Research 2010, 3/11: 455-65.
63. The Quality of life Model. http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm 21 Ekim 2017.
64. Gülses S, Yıldırım ZK, Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? Çocuk Sağlığı Hastalıkları Dergisi 2014, 57: 16-23.
65. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, Khurana DS. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. Journal of Neuroscience Nursing 2007, 39/2: 76-82.
66. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, Scott A, Sung L Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. J Clin Oncol 2008, 26: 5884-9.
67. Benjak T, Vuletic G, Kolaric B. Erratum to: subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in croatia. Applied Research Quality Life 2011, 6: 103-11
68. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, Tilford JM. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders 2014, 8: 1339-50.
69. Okurowska -Zawada B, Kułak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. Prog Health Sci 2011, 1(1): 116-23.
70. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, Liu H. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. Acta Neurol Scand 2009, 120: 335-41.

71. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Özyurt BC, Özcan C, Reavens-Sieberer U. Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (kid-kindl) türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. Türk Psikiyatri Dergisi 2008, 19(4): 409-417.
72. Taş F, Yılmaz HB. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. Türk Onkoloji Dergisi 2008, 23(2):104-107.
73. Yıldız Ö, Memik NÇ, Ağaoğlu B. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı çocuklarda yaşam kalitesi: kesitsel bir çalışma Nöropsikiyatri Arşivi 2010, 47: 314-8.
74. Üneri ÖŞ, Memik NÇ. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2007, 14/1: 48-56.
75. Üstün G, Erşan EE, Kelleci M, Turgut H. Hastanede yatan çocuklarda psikososyal semptomların bazı değişkenler açısından incelenmesi. Cumhuriyet Tıp Derg 2014, 36: 25-33.
76. Zengerle-Levy K. Nursing the child who is alone in the hospital. Pediatric Nursing 2006, 32/3: 226-37.
77. Üneri ÖŞ, Şenbil N, Turgut S. Migrenli ergenlerde yaşam kalitesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2009, 10: 137-41.
78. Üneri ÖŞ, Karadavut Kİ. Ebeveyn değerlendirmesine dayalı, serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi: bir ön çalışma. Archives of Neuropsychiatry 2010, 47: 127-32.
79. Meral BF, Cavkaytar A. Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. Kastamonu Eğitim Dergisi 2014, 23 (3): 1363-80.
80. Arsić RB, Djordjević SV. An evaluation of the quality of life of hearing impaired children attending special schools in the serbian education system. Journal of Special Education and Rehabilitation 2017, 18(1-2): 26-41.
81. Özbaran B, Erermiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. Klinik Psikiyatri 2007, 9: 185-90.
82. Hatipoğlu S, Karayurt Ö, Ordin YS, İşeri Ö. Türkiye’de organ nakli hemşireliğinin; dünü, bugünü ve yarını. F.N. Hemşirelik Dergisi 2017, 25/1: 49-58.

83. Öner H, Demirdağ H, Akyolcu N, Kanan N. Karaciğer transplantasyonu planlanan bir hastanın hemşirelik bakımında Roy'un adaptasyon modeli'nin kullanımı. F.N. Hemşirelik Dergisi 2015, 23/3: 231-242.
84. Memik NS, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi 2007, 18(4):353-363.
85. Bulut I. Aile değerlendirme ölçeği el kitabı. Ankara: Özgüneliş Matbaası (1990): 6-8.
86. Eser E, Lağarlı T, Baydur H. EUROHIS (WHOQOL-8.Tr) Türkçe sürümünün Türk toplumundaki psikometrik özellikleri, Türkiye Halk Sağlığı Dergisi 2010;8(3): 135-52.
87. Altuğ N. Karaciğer nakilli çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi/yaşam kalitesini etkileyen değişkenlerin belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Doktora tezi, İzmir: Ege Üniversitesi, 2011.
88. Ng VE, Alonso EM, Bucuvalas JC, Cohen G, Limbers CA, Varni JW, Mazariegos G, Magee J, McDiarmid SV, Anand R. Health status of children alive 10 years after pediatric liver transplantation performed in the US and Canada: report of the studies of pediatric liver transplantation experience. J Pediatr 2012, 160:820-6.
89. Limbers CA, Neighbors K, Martz K, Bucuvalas JC, Webb T, Varni JW, Alonso EM. Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients compared with other chronic disease groups. PediatrTransplantation 2011, 15: 245-53.
90. Fredericksa EM, Lopeza MJ, Mageeb JC, Shieck V, Oipari-Arrigana L. Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *American Journal of Transplantation* 2007, 7: 1974-83.
91. Bucuvalas JC, Britto M, Krug S, Ryckman FC, Atherton H, Alonso, MP, William F. Balistreri WF, Kotagal U. Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients: a single-center study. Liver Transpl 2003, 9: 62-71.
92. Gilmour SM, Sorensen LG, Anand R, Yin W, Estella M. Alonso EM. School outcomes in children registered in the studies for pediatric liver transplant (split) consortium. Liver Transpl 2010, 16: 1041-48.

93. Alonso EM, Limbers CA, Neighbors K, Martz K, Bucuvalas JC, Webb T, Varni JW. Cross-sectional analysis of health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients. *J Pediatr* 2010, 156: 270-6.
94. Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Qual Life Res* 2011, 20: 1261-69.
95. Sundarama SS, Landgrafb JM, Neighborsa K, Cohna RA, Alonsoa EM. Adolescent health-related quality of life following liver and kidney transplantation. *American Journal of Transplantation* 2007, 7: 982-9.
96. Ngo KD, Farmer DG, McDiarmid SV, Artavia K, Ament ME, Vargas J, Busuttil RW, Colangelo J, Esmailian Y, Gordon-Burroughs S, Duffy J, Venick RS. Pediatric health-related quality of life after intestinal transplantation. *PediatrTransplantation* 2011, 15: 849-54.
97. Sudan D, Horslen S, Botha J, Grant W, Torres C, Shaw Jr B, Langnas A. Quality of life after pediatric intestinal transplantation: the perception of pediatric recipients and their parents. *American Journal of Transplantation* 2004, 4: 407-13.
98. Lerret SM, Weiss ME, Stendah G, Chapman S, Neighbors K, Amsden K, Lokar J, Voit A, Menendez J, Alonso EM. Transition from hospital to home following pediatric solid organ transplant: Qualitative findings of parent experience. *Pediatr Transplantation* 2014, 18: 527-37.
99. Er DM. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006, 49: 155-68.
100. Nicholas DB, Otley AR, Taylor R, Dhawan A, Gilmour S, Ng VE. Experiences and barriers to health-related quality of life following liver transplantation: a qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010, 8: 150-8.
101. Temiz G, Kaya A. Böbrek nakli sonrası bireylerde görülen psikososyal sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 2017, 2/12: 1-6.
102. Szeifert L, Molnar MZ, Ambrus C, Koczy AB, Kovacs AZ, Vamos EP, Keszei A, Mucsi I, Novak M. Transplantation symptoms of depression in kidney transplant recipients: a cross-sectional study. *Am J Kidney Dis* 2009, 55: 132-40.

103. Haavisto A, Korkman M, Sintonen H, Holmberg C, Jalanko H, Lipsanen J, Qvist E. Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatr Transplantation* 2013, 17: 256–65.



EKLER

EK.1. Öz Geçmiş

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı-Soyadı	Mehmet Emin DÜKEN
Doğum Tarihi ve Yeri:	31.05.1993/ Mardin-Mazıdağı
Yabancı Dil Bilgisi	68,75
Görev Yeri:	İnönü Üniversitesi
İletişim Bilgileri:	eminduken@gmail.com / 05350832643
EĞİTİM BİLGİLERİ	
Mezun Olduğu Üniversite/ Fakülte	Mardin Artuklu Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu
Mezuniyet Tarihi (Yıl olarak):	2016
Akademik Unvan:	Araştırma Görevlisi
İŞ TECRÜBESİNE AİT BİLGİLER	
Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	2017(Nisan- Mayıs)
İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	2017(Mayıs-halen)

EK.2. Çocuk Bilgi Formu

Çocuk Bilgi Formu

Bu çalışma ile organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesine etkisini belirlemek amaçlanmaktadır. Araştırmaya katılmak veya katılmamak gönüllük esasına bağlıdır. Gönüllerin kimliğiyle ilgili kayıtlar gizli tutulacaktır. Elde edilen veriler bilimsel amaçlı olarak topluca değerlendirilecektir. Görüşmeyi istediğiniz zaman sonlandırma hakkınız vardır. Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

1-Yaş

2-Cinsiyet Erkek () Kız ()

3- Eğitim Düzeyi () Okumuyor () İlköğretim () Ortaokul () Lise () Lisans

4- Tanı ne zaman konuldu?

5- Organ bağışını kim yaptı

() Anne () Baba () Kardeş () Akrabalar () Yabancı () Kadavra

6- Operasyon sonrası komplikasyonlar oluştu mu? Evet () Hayır ()

7- Okula devam etme durumunuz nasıl?

() Sürekli () Ara sıra gidiyorum () Hiç gitmiyorum

8- Aile fonksiyonlarında ve Aile içi ilişkilerinizde değişme nasıl oldu?

() İyi () Orta () Kötü

9- Arkadaşlarıyla ilişkilerin nasıl? () İyi () Orta () Kötü

10- Beslenme diyetine uyma düzeyin nasıl? () İyi () Orta () Kötü

11- Tedavi saatlerine uyma düzeyin nasıl? () İyi () Orta () Kötü

12- Kardeşleriyle ilişkilerin nasıl? () İyi () Orta () Kötü

13- Hastalığa ait düşüncelerin nasıl? () İyi () Orta () Kötü

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (8-12 YAŞ) FORMU

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.

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

Duygularıyla 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 yaşarım	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

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (13-18 YAŞ) FORMU

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.

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

Duygularıyla 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

EK.3. Ebeveyn Bilgi Formu

Ebeveyn Bilgi Formu

1-Yaş

2-Cinsiyet

() Anne () Baba () Büyükanne/Büyükbaba ()Diğer.....

3-Eğitim Düzeyi

() Okumuyor () İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite

4-Meslek.....

5- Herhangi bir hastalığınız var mı? Evet () Hayır ()

6- Sağlık güvenceniz var mı? () Evet () Hayır

7- Organ nakli sürecini nasıl geçirdiniz? () İyi () Orta () Kötü

8-Organ nakli sürecince sosyal ilişkilerinizde değişme oldu mu? Evet ()Hayır ()

9- Organ nakli sürecince çalışma hayatınızda değişme oldu mu? Evet ()Hayır ()

10- Organ nakli sürecince ekonomik olarak sorun yaşadınız mı? Evet ()Hayır ()

11- Organ nakli sürecince aile fonksiyonlarında ve aile içi ilişkilerde sorun yaşadınız mı?

Evet ()Hayır ()

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Aşağıda aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Her cümleyi dikkatlice okuyun ve size en uygun olan seçeneği işaretleyin. Her cümle için uzun uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düştüğünüz anda ilk aklınıza gelen cevap doğrultusunda hareket ediniz. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

	Aynen katılıyorum	Büyük ölçüde katılıyorum	Biraz katılıyorum	Hiç katılmıyorum
1- Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.				
2- Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.				
3- Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenini bilir.				
4-Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.				
5-Evde birinin başı derde girdiğinde diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.				
6-Bir sıkıntı veya üzüntü ile karşılaştığımızda birbirimize destek oluruz.				
7- Ailemizde acil bir durum olsa şaşırıp kalırız.				
8-Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.				
9-Birbirimize olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan sakınıyoruz.				

10-Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlar.				
11-Evde dertlerimizi, üzüntülerimizi birbirimize söylemeliyiz.				
12-Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız				
13-Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğinizde sizi dinlerler.				
14-Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.				
15-Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.				
16-Ailemiz üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranır.				
17-Evde herkes başına buyruktur.				
18-Bizim evde herkes söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söylerler.				
19-Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.				
20-Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.				
21-Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.				
22-Sevgi ve şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.				
23-Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.				

24-Ailemiz bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır				
25-Bizim ailede herkes kendinin düşünür.				
26-Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.				
27-Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.				
28-Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.				
29-Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.				
30-Ailemizde her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.				
31-Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.				
32-Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.				
33-Ancak hepimizi ilgilendiren durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.				
34-Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.				
35-Evde genellikle söylediklerimizle söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.				
36-Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız.				
37-Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yara sağlayacak ilgi gösteririz.				
38-Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.				

39-Ailemizde sevgi, şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.				
40-Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.				
41-Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.				
42-Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterirler.				
43-Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.				
44-Ailemizde hiçbir kural yoktur.				
45-Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.				
46-Aile içinde herhangi bir sorunun nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.				
47-Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.				
48-Bizim evde aklımıza gelen her şey olabilir.				
49-Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.				
50-Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.				
51-Evde birbirimizle pekiyi geçinemeyiz.				
52-Sinirlenince birbirimize küseriz.				

53-Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez, çünkü genellikle umduğumuz görevler verilemez.				
54-Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.				
55-Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı, aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.				
56-Aile içinde birbirimize güveniriz.				
57-Ağlamak istediğimizde birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.				
58-İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.				
59-Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.				
60-Problemlerimizi çözmek için ailece çeşitli yollar bulmaya çalışırız				

WHOQOL-8. Tr. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Anketi

1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
		1	2	3	4	5
2	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az Hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
		1	2	3	4	5
3	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	Hiç	Çok az	Orta Derecede	Çokça	Tamamen
		1	2	3	4	5
4	Günlük işleri yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az Hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
		1	2	3	4	5
5	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az Hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
		1	2	3	4	5
6	Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az Hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
		1	2	3	4	5
7	İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?	Hiç	Çok az	Orta Derecede	Çokça	Tamamen
		1	2	3	4	5
8	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az Hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
		1	2	3	4	5

EK.4. Çalışma İzni

Tarih ve Sayısı: 22/06/2017-E.47717

T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ

Tıp Fakültesi Dekanlığı
Genel Cerrahi Anabilim Dalı Başkanlığı

0 6 6 4 3 4 0 P 5

Sayı : 46188280-770
Konu : Çalışma İzni

TURGUT ÖZAL TIP MERKEZİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 13/06/2017 tarihli ve 44321 sayılı yazınız,

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak görev yapmakta olan Mehmet Emin DÜKEN' in "Organ Nakli Olan Çocukların Aile Fonksiyonlarının Çocuğun ve Ebeveynin Yaşam Kalitesine Etkisi" isimli çalışmasını kliniğimizde yapması uygun görülmüştür.
Gereğini bilgilerinize arz ederim

e-imzalıdır
Prof.Dr. Sezai YILMAZ
Anabilim Dalı Başkanı

Tötm
Telefon No: 3410660 Faks No: 3410036
E-Posta: genel.cerrahi@inonu.edu.tr İnternet Adresi:
<https://www.inonu.edu.tr/tr/cms/genel.cerrahi>

Bilgi İçin: Dilek Artan
Unvan: Sekreter

EK.5. Etik Kurul Kararı

T.C. İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU Sağlık Bilimleri Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu			
Oturum Tarihi	Oturum Sayısı	Karar Sayısı	
01.08.2017	16	2017/16-2	
Karar No:2017/16-2: Sağlık Bilimleri Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu 01.08.2017 tarihinde Rektör Yardımcıları Toplantı odasında toplandı. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde Yrd. Doç. Dr. Emriye Hilal YAYAN'ın sorumlu araştırmacı olduğu; İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde Arş. Gör. Mehmet Emin DÜKEN'in "Organ Nakli Olan Çocukların Aile Fonksiyonlarının Çocuğun ve Ebeveynin Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı çalışması Üniversitemiz Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi açısından uygun olup-olmadığı hususundaki başvurusuna ilişkin raportör raporu görüşüldü. Çalışma Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi açısından değerlendirildiğinde çalışmada <u>herhangi bir etik kusur olmadığına</u>; oy birliği ile karar verilmiştir.			
Prof.Dr. Nusret AKPOLAT Etik Kurul Başkanı			
Prof.Dr.Metin Fikret GENÇ Etik Kurul Başkan Yardımcısı	KATILMADI	Prof.Dr. Osman CELBİŞ Etik Kurul Üyesi	KATILMADI
Prof.Dr. Kadir ERTEM Etik Kurul Üyesi	KATILDI	Prof.Dr. Saim YOLOĞLU Etik Kurul Üyesi	KATILDI
Prof.Dr. Behice ERCİ Etik Kurul Üyesi	KATILDI	Prof.Dr.İbrahim ŞAHİN Etik Kurul Üyesi	KATILDI

EK.6. Bilgilendirici Gönüllü Onam Formu

	İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ BİLGİLENDİRİCİ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU	
---	--	---

ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana; çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak ta anlatıldı. Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

GÖNÜLLÜ		İMZASI/TARİH
ADI-SOYADI		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

VELİ/ VASİ (Varsa)		İMZASI/TARİH
ADI-SOYADI		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ARAŞTIRMACI		İMZASI/TARİH
ADI-SOYADI ve GÖREVİ	Arş. Gry. Mehmet Emin DÜKEN	
ADRES	<u>İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi</u>	
TELEFON	0535 083 26 43	
TARİH		