



T.C.
İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

POSTERİOR ÜRETRAL VALV (PUV)
HASTALARINDA VE AİLELERİNDE HAYAT
KALİTESİ ANKETİ VE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ
DEĞERLENDİRMESİ

Dr. Kaan KAHRAMAN

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Nisan 2023
İSTANBUL



T.C.
İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

**POSTERİOR ÜRETRAL VALV (PUV)
HASTALARINDA VE AİLELERİNDE HAYAT
KALİTESİ ANKETİ VE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ
DEĞERLENDİRMESİ**

Dr. Kaan KAHRAMAN

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Nilüfer GÖKNAR

Yardımcı Tez Danışmanı: Prof. Dr. Cengiz CANDAN

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Nisan 2023
İSTANBUL

ONAY

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği'nde asistan hekim olan Dr. Kaan Kahraman'ın hazırladığı ve jüri önünde savunduğu "POSTERİOR ÜRETRAL VALV (PUV) HASTALARINDA VE AİLELERİNDE HAYAT KALİTESİ ANKETİ VE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ DEĞERLENDİRMESİ" başlıklı uzman tezi başarılı kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ İMZA

Tez Danışmanı:

Doç. Dr. Nilüfer Gökner
İstanbul Medeniyet Üniversitesi

İmza:

.....

Üyeler:

.....

.....

.....

Tez Savunma Tarihi: / 04 /2023

YAZAR BİLDİRİMİ

“Posterior Üretral Valv (PUV) Hastalarında ve Ailelerinde Hayat Kalitesi Anketi ve Aile Etki Ölçeği Değerlendirmesi” isimli uzmanlık tezinde Dr. Kaan Kahraman

- Bu tezin kabulünden önce nerede ve ne kadarının yayınlandığını “Bilgilendirme” bölümünde belirtmiştir.
- Tezin hazırlanmasında katkısı olanları “Bilgilendirme” bölümünde eksiksiz olarak belirtmiştir.
- Bu tez ile ilgili çıkar çatışması olup olmadığını “Bilgilendirme” bölümünde belirtmiştir.
- Tez içerisinde başkalarının yayınlanmış veya yayınlanmamış çalışmalarından yapılan alıntılar için gerekli kaynakları açıkça belirtmiştir.
- Tez içerisinde başka kaynaklardan kopyalanmış olan kısımları tırnak içerisine alarak ve izin alınan kaynağı belirterek kullanmıştır.

Nisan, 2023

İmza:

BİLGİLENDİRME

- Bu tez daha önce herhangi bir yerde yayınlanmamıştır.
- Bu tezin hazırlanmasında tez danışmanım Doç. Dr. Nilüfer GÖKNAR ve Prof. Dr. Cengiz CANDAN katkıda bulunmuştur.
- Bu çalışmada adı geçen ilaç, tıbbi cihaz ve laboratuvar malzemelerinin üreticileri ile herhangi bir çıkar ilişkim yoktur.
- Bu çalışmaya ait herhangi bir çıkar çatışması yoktur. Dr. Kaan KAHRAMAN



TEŞEKKÜR

Pediatrist olma yolunda bizlere yol gösteren İstanbul Medeniyet Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı Sn. Prof. Dr. Fahri OVALI başta olmak üzere kliniğimizin tüm değerli hocalarına

Pediatric eğitimi boyunca her zaman yanımda olan, tecrübesi ile bana ışık tutan, bu tezin ortaya çıkmasını sağlayan ve stresli tez sürecinde bana her zaman hoşgörü ile yaklaşan değerli danışman hocam Sn. Doç. Dr. Nilüfer GÖKNAR'a

Pediatric eğitimi sürecinde bilgisi ve deneyimi ile her zaman bizim için bir rehber olan değerli hocam Sn. Prof. Dr. Cengiz CANDAN'a

Eğitimim süresince birlikte çalışma fırsatı bulduğum bilgi, destek ve yardımlarını esirgemeyen İstanbul Medeniyet Üniversitesi Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğinde çalışmış ve halen çalışmakta olan; Eğitim Sorumlularına, Baş Asistan ve Uzmanlarına

Uzmanlık eğitimi boyunca beraber çalışmaktan gurur duyduğum başta eş kademlerim olmak üzere tüm asistan arkadaşlarıma

Bu günlere gelmemde en büyük payı olan, beni her zaman destekleyen sevgili aileme

İyi günümde kötü günümde her zaman yanımda olan biricik hayat arkadaşım Başak'a

Teşekkür Ederim

İÇİNDEKİLER

ONAY.....	ii
YAZAR BİLDİRİMİ	iii
BİLGİLENDİRME	iv
TEŞEKKÜR	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLOLAR LİSTESİ	viii
ŞEKİLLER LİSTESİ	ix
ÖZET	x
ABSTRACT.....	xii
KISALTMALAR	xiv
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. POSTERİOR ÜRETRAL VALV	3
2.1.1. Tarihçe	3
2.1.2. Embriyoloji ve Fizyopatoloji	3
2.1.3. İnsidans ve Klinik Prezantasyon	4
2.1.4. Tanı	5
2.1.5. Tedavi Yöntemleri	6
2.1.6. Prognoz ve Uzun Dönem Komplikasyonlar	7
2.2. HAYAT KALİTESİ.....	8
2.2.1. Hayat Kalitesi Tanımı	8
2.2.2. PUV Hastalarında Hayat Kalitesini Etkileyen Faktörler	9
2.2.3. Çalışmada Kullanılan Anketler	11
2.2.3.1. Uluslararası Pediatrik Alt Üriner Sistem Semptomları Sorgulama Formu: (International Consultation on Incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract symptoms/ICIQ-CLUTS).....	11
2.2.3.2. Çocuklar İçin Genel Hayat Kalitesi Anketi (Kinders Lebensqualität Fragebogen/ KİNDL)	11
2.2.3.3. Pediatrik İnkontinans Spesifik Hayat Kalitesi Ölçeği (Pediatrik Incontinence Specific Quality of life Score/PİNQ)	12

2.2.3.4. Aile Etki Ölçeği/AEÖ (Impact On Family Scale)	13
3. MATERYEL VE METOT	15
4. BULGULAR.....	19
4.1. DEMOGRAFİK VERİLER	19
4.2. KLİNİK BULGULAR	20
4.3. PUV TANILI ÇOCUKLARDA HAYAT KALİTESİ.....	21
4.3.1. PUV Tanılı Çocukların Sağlıklı Çocuklarla Karşılaştırıldıklarında Hayat Kaliteleri	21
4.3.1.1. PUV (vaka) ve Kontrol Gruplarında KİNDL 7-18 Yaş Çocuk Anketlerinin Sonuçları.....	22
4.3.1.2. PUV (vaka) ve Kontrol Gruplarında KİNDL 7-18 Yaş Aile Anketlerinin Sonuçları.....	22
4.3.1.3. PUV (vaka) ve Kontrol Grubunda 4-6 Yaş Grubu KİNDL Anketlerinin Karşılaştırılması.....	24
4.3.2. PUV Tanılı Çocuklarda Hayat Kalitesine Etki Edebilecek Faktörler.....	26
4.3.2.1. Tanı Yaşına göre Hayat Kalitesi Skorları.....	26
4.3.2.2. Toplam Operasyon Sayısına Göre Hayat Kalitesi	28
4.3.2.3. KBH ve Hayat Kalitesi Skorları	29
4.3.2.4. Alt Üriner Sistem Semptomları ve Hayat Kalitesi	31
4.4. PİNQ ANKETİ	35
4.5. PUV HASTALARININ EBEVEYNLERİNDE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ İNCELEMESİ.....	36
4.5.1. Tanı Yaşına Göre Aile Etki Ölçeği	36
4.5.2. Operasyon Sayısına Göre Aile Etki Ölçeği.....	36
4.5.3. KBH Varlığına Göre Aile Etki Ölçeği	37
4.5.4. KİNDL Hastalık Modülü Puanı ve Aile Etki Ölçeği İlişkisi	37
4.5.5. Alt Üriner Sistem Semptomları ve Aile Etki Ölçeği.....	39
4.6. EK BULGULAR.....	40
4.6.1. Aile ve Çocuk Formları Arasındaki Korelasyon.....	40
4.6.2. Aile Etki Ölçeği Ortalama Skorları	41
5. TARTIŞMA	42
6. SONUÇLAR.....	50
KAYNAKÇA.....	51
EKLER	56

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 2.1.	PUV Hastalarında Prognostik Faktörler.....	7
Tablo 3.1.	Kdigo 2012 GFR Kriterleri	18
Tablo 3.2.	Kdigo 2012 Albüminüri Kategorileri.....	18
Tablo 4.1.	Hastaların Demografik Özellikleri, Çocukların Öğrenim Durumları ve Operasyon Bilgileri	19
Tablo 4.2.	PUV Tanılı Hastaların Klinik Bulguları	20
Tablo 4.3.	Kontrol ve PUV Gruplarının Yaşlarının Karşılaştırılması.....	21
Tablo 4.4.	PUV Tanılı Çocuk Hastaların Sağlıklı Kontrol Grubu İle Karşılaştırılması	23
Tablo 4.5.	4-6 Yaş Grubunda Vaka ve Kontrol Grubu Hayat Kalitesi Karşılaştırması.....	25
Tablo 4.6.	Tanı Yaşına Göre Hayat Kalitesi Skorları	27
Tablo 4.7.	PUV'lu Çocukların Tanı Yaşına Göre KİNDL Hastalık Modülü ve ICIQ-CLUTS Toplam Skorları İlişkisi	27
Tablo 4.8.	Toplam Operasyon Sayısına Göre Hayat Kalitesi Skorları.....	28
Tablo 4.9.	KBH Varlığına Göre Hayat Kalitesi Skorları	29
Tablo 4.10.	KBH ve Hastalık Modülü İlişkisi.....	31
Tablo 4.11.	ICIQ-CLUTS Anketlerine Göre Alt Üriner Sistem Semptomları ve Hayat Kalitesi Skorları	32
Tablo 4.12.	ICIQ-CLUTS Formu ve Kid-Kiddo KİNDLAile Formu İlişkisi	33
Tablo 4.13.	ICIQ-CLUTS Anketi ve Kiddy Çocuk Formu İlişkisi	34
Tablo 4.14.	ICIQ-CLUTS Anketi ve Kiddy Aile Formu İlişkisi	35
Tablo 4.15.	Tanı Yaşına Göre PUV* Hastalarının AEÖ** Puanları	36
Tablo 4.16.	Operasyon Sayısına Göre Aile Etki Ölçeği.....	37
Tablo 4.17.	KBH* Varlığına Göre AEÖ* Puanları.....	37
Tablo 4.18.	Kindl Hastalık Modülü İle ICIQ-CLUTS Skorları ve Aile Etki Ölçeği Skorları İlişkisi	38
Tablo 4.19.	Aile Etki Ölçeği ve ICIQ-LUTS anketi ilişkisi.....	40
Tablo 4.20.	7-18 Yaş ICIQ-CLUTS Çocuk ve Aile Korelasyonu	40
Tablo 4.21.	7-18 Yaş KİNDL Çocuk ve Aile Korelasyonları	41
Tablo 4.22.	4-6 Yaş ICIQ-CLUTS Çocuk ve Aile Arasında Korelasyon	41
Tablo 4.23.	4-6 Yaş KİNDL Aile ve Çocuklar Arasında Korelasyon.....	41

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2.1.	Young Tarafından Tanımlanan PUV Tipleri. SIRASIYLA Tip 1-2-3 PUV....	4
Şekil 3.1.	Çalışmaya dahil edilme kriterleri	16
Şekil 4.1.	A ve B 7-18 Yaş Kid-Kiddo KİNDL Çocuk Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması	24
Şekil 4.2.	A ve B 7-18 Yaş Kid-Kiddo KİNDL Aile Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması	24
Şekil 4.3.	A ve B Kiddy Çocuk Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması	26
Şekil 4.4.	A ve B Kiddy Aile Anketlerinde Vaka ve Kontrol Grubu Karşılaştırılması.....	26
Şekil 4.5.	A ve B KBH Durumuna Göre Kid-Kiddo KİNDL Çocuk Anketleri.....	30
Şekil 4.6.	A ve B KBH Durumuna Göre Kid-Kiddo KİNDL Aile Anketleri.....	30
Şekil 4.7.	KBH Varlığında KİNDL Hastalık Modülü	31

ÖZET

POSTERİOR ÜRETRAL VALV (PUV) HASTALARINDA VE AİLELERİNDE HAYAT KALİTESİ ANKETİ VE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ DEĞERLENDİRMESİ

Giriş ve Amaç: Posterior Üretral Valv (PUV), erkek çocuklarda üriner sistem obstrüksiyonunun ve obstrüksiyona bağlı son dönem böbrek yetmezliğinin en sık nedenidir. Tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları, üriner inkontinans, mesane disfonksiyonu ve son dönem böbrek yetmezliği gibi çok çeşitli ve ağır komplikasyonlara neden olabilir. Çalışmamızda PUV tanılı hastaların hayat kalitesinin değerlendirilmesini, hayat kalitesini etkileyen risk faktörlerinin belirlenmesini ve ebeveynleri üzerine oluşturduğu yükün araştırılmasını amaçladık.

Materyel ve Metotlar: Çocuk Nefroloji Kliniğimizden takipli 4-18 yaş arası PUV tanılı çocuklar çalışmaya alındı. Tüm hastalara International Consultation on Incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract Symptoms (ICIQ-CLUTS) ve Çocuklarda Sağlık İlişkili Hayat Kalitesi anketi (KİNDL) uygulandı. ICIQ-CLUTS anketinde inkontinans şikâyeti olan çocuklara ayrıca Pediatric Urinary Incontinence Quality of life Score (PINQ) skoru uygulandı. Hastaların hayat kalitesi aynı yaş grubundaki 54 sağlıklı erkek çocuk ile karşılaştırıldı. Kontrol grubundaki çocuklara sadece çocuklarda genel hayat kalitesi anketi (KİNDL) uygulandı. Ebeveynler ise Impact on Family Scale (IOFS)/Aile Etki Ölçeği anketi ile değerlendirildi.

Bulgular: Çalışmamızda; 7-18 yaş aralığındaki PUV' lu çocukların genel hayat kalitesinin, bedensel ve duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve okul başarısı alt parametrelerinin hepsinin aynı yaş grubu sağlıklı çocuklardan daha düşük olduğunu gösterdik ($p<0.05$). 4-6 yaş grubu olan PUV'lu çocuklar ise KİNDL anketinde aynı yaş grubu sağlıklı çocuklara göre bedensel iyilik alt skorunda düşük puan aldı ($p<0.05$). Dört altı yaş arası grupta toplam puan ve diğer alt KİNDL parametreleri sağlıklı çocuklar ile benzerdi ($p>0.05$). PUV tanısının 12 aydan önce veya sonra konulmasının hayat kalitesi üzerine etkisi yoktu ($p>0.05$). Ayrıca hastalarda kronik böbrek yetmezliği varlığının etkisi gösterilemedi ($p>0.05$). Birden fazla operasyon geçiren çocukların duygusal iyilik bölümünden aldıkları puan bir defa operasyon geçirenlerden anlamlı düşük

bulundu. Enürezisi olan PUV' lu çocukların bedensel iyilik skoru, gündüz inkontinansı olanların duygusal iyilik skoru, urge (sıkışma) inkontinansı olanların ise okul başarısı skoru daha düşüktü ($p<0,05$). Toplam alt üriner sistem semptom skoru ile 7-18 yaş KİNDL anketlerinde bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal ilişkiler ve toplam KİNDL skorları arasında negatif korelasyon vardı. Tanı yaşı, toplam operasyon sayısı ve kronik böbrek yetmezliği ile Aile Etki Ölçeği arasında anlamlı korelasyon yoktu ($p>0,05$). Alt üriner sistem semptom skoru ile AEÖ ailesel ve sosyal faktörü, kişisel zorlanma faktörü ve AEÖ toplam puanı arasında pozitif korelasyon olduğu gösterildi ($p<0,05$).

Sonuç: Yedi-on sekiz yaş arası PUV' lu çocukların hayat kaliteleri sağlıklı çocuklardan daha düşüktür. Alt üriner sistem semptomları çocukların hayat kalitesini ve bakım veren ebeveyni en fazla olumsuz etkileyen faktör olarak belirlenmiştir. Alt üriner sistem semptomlarının başarılı tanı ve tedavisi PUV' lu çocukların hayat kalitesini arttırmakta ve bakım verenin yükünü azaltmakta yararlı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Posterior Üretral Valv, Hayat Kalitesi, Aile Etkisi

ABSTRACT

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE AND IMPACT ON FAMILY SCALE ON POSTERIOR URETHRAL VALVE (PUV) PATIENTS AND THEIR PARENTS

Background and Aim: Posterior Urethral Valve (PUV) is the most common cause of urinary tract obstruction and obstruction related end stage renal disease in boys. It can cause wide variety of severe complications such as recurrent urinary tract infections, urinary incontinence, bladder dysfunction and end stage renal disease. Because of severe complications, disease has negative impact on patients and their caregivers. Our aims are determining the quality of life of children with PUV, comparing them with their healthy counterparts, determining the risk factors contributing to the patient's quality of life and the factors contributing to the caregiver burden.

Material and Methods: In our study we included PUV patients aged between 4-18 years old age who were followed up by our pediatric nephrology clinic. Every patient completed the International Consultation on Incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract Symptoms (ICIQ-CLUTS) and Children's Health Related Quality of Life (KINDL) surveys. Boys who have incontinence according to ICIQ-CLUTS survey, also completed Pediatric Urinary Incontinence Quality of life Score (PINQ). Patients' caregivers completed Impact on Family Scale (IOFS) survey. For comparing patients' quality of life to general population, a control group which consisted of 54 healthy boys were evaluated and they completed only the KINDL survey.

Results: Children with PUV and aged between 7-18 years old had significantly lower scores compared to healthy boys in terms of total quality of life score, physical wellbeing, emotional wellbeing, self-esteem, family interactions, social interactions and school subscales. Patients aged between 4-6 years old had significantly lower scores in terms of physical wellbeing subscale compared to controls. There was no significant difference in total KINDL score and other KINDL subscale score between PUV patients aged 4-6 years old and control group. PUV diagnosis before or after 12 months of age had no affect on KINDL scores ($p>0.05$). Presence of chronic kidney disease had no affect KINDL score ($p>0.05$). Patients who had undergone multiple surgeries had lower scores in

terms of emotional wellbeing subscale compared to patients who had undergone single surgery. PUV patients who have enuresis symptom had lower physical wellbeing score, patients who have daytime incontinence scores had lower emotional wellbeing scores and patients who have urge incontinence had lower school scores than other PUV patients ($p<0.05$). There was a negative correlation between total lower urinary tract symptom score and KINDL physical wellbeing, emotional wellbeing, social interactions subscale scores, and total KINDL scores ($p<0.05$). There was no significant correlation between the age at the time of diagnosis, number of surgeries performed, presence of chronic kidney failure and Impact on Family Scale scores ($p>0.05$). There was a significant positive correlation between total lower urinary tract symptom score and IOFS familial and social factor, IOFS personal strain factor, IOFS total scores.

Conclusion: Boys with PUV aged between 7-18 years old had significantly lower quality of life than healthy boys. Lower urinary tract symptoms has shown as a major negative factor contributing to the quality of life and caregiver burden. Successful diagnosis and treatment of lower urinary tract symptoms may provide better quality of life for PUV patients and lower caregiver burden for their parents.

Keywords: Posterior Urethral Valve, Quality of Life, Impact on Family

KISALTMALAR

AEÖ	: Aile Etki Ölçeği/Impact on Family Scale
COPUM	: Congenital Obstruktif Posterior Urethral Membrane
DMSA	: Dimerkaptosüksinik asit statik böbrek sintigrafisi
GFR	: Glomerüler Filtrasyon Hızı
HK	: Hayat Kalitesi
ICIQ-CLUTS	: International Consultation on incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract Symptoms/Uluslararası Pediatrik Alt Üriner Sistem Semptomları Sorgulama Formu
KBH	: Kronik Böbrek Hastalığı
Kiddo-KİNDL	: 13-18 yaş arası çocuklarda hayat kalitesi anketi
Kiddy-KİNDL	: 4-6 yaş arası çocuklarda hayat kalitesi anketi
Kid-KİNDL	: 7-13 yaş arası çocuklarda hayat kalitesi anketi
KİNDL	: Kinders Lebensqualität Fragebogen/Çocuklar için Genel Hayat Kalitesi Anketi
MAG3	: Mercaptoaceacetyltriglycine dinamik böbrek sintigrafisi
PİNQ	: Pediatrik Incontinence Specific Quality of life score/Pediatrik İnkontinans Spesifik Hayat Kalitesi Ölçeği
PUV	: Posterior Üretral Valv
SDBH	: Son Dönem Böbrek Hastalığı
SHK	: Sağlık İlişkili Hayat Kalitesi
TAK	: Temiz Aralıklı Kateterizasyon
USG	: Ultrasonografi
VCUG	: Voiding Sistoüretrografi/İşeme sistoüretrografi
VUR	: Veziküloüreteral Reflü
WHO	: World Health Organisation/Dünya Sağlık Örgütü
WHOQOL	: Dünya Sağlık Örgütü Hayat Kalitesi Çalışma Grubu

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Posterior Üretral Valv (PUV), erkek çocuklarda görülen embriyolojik bir anomalidir. 3800-7800 canlı doğumda bir görülür (1,2). Erkek çocuklarda üriner sistem obstrüksiyonunun ve obstrüksiyona bağlı son dönem böbrek yetmezliğinin en sık nedenidir (3).

Ultrasonografi (USG) tekniklerinin gelişmesi ve antenatal USG' nin yaygınlaşması nedeniyle hastaların 1/3'ü ile 1/2'si antenatal tanı almaktadır (1,2). Antenatal USG' de posterior üretral valv açısından şüphe uyandıran bulgular bilateral hidroüreteronefroz, dilate olmuş posterior üretra (anahtar deliği işareti) ve artmış mesane duvar kalınlığı (3mm ve üzeri) olmasıdır (4). Antenatal tanının yaygınlaşması ve erken cerrahi müdahaleler ile daha iyi klinik sonuçlar alınmasına rağmen halen hastaların yarısından fazlası daha ileri yaşlarda tanı almaktadır (5). Üriner sistem obstrüksiyonu nedeniyle mesanenin tam boşaltılamaması; üriner inkontinansa ve tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonlarına yol açar. Olguların yaklaşık %16' sında son dönem böbrek hastalığı (SDBH) gelişir (6).

Geç çocukluk döneminde tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları en sık başvuru nedenidir (7,8). Tekrarlayan enfeksiyonlar nedeniyle sık hastane başvuruları ve bazı durumlarda tekrarlayan hastane yatışları gerekebilir. Bu durumda hasta çocuk evden veya okuldan uzak kalır. Özellikle okula giden çocuklarda okula devamsızlık, derslerde başarısızlığa, sosyal hayattan uzak kalmaya neden olabilir. Okul çağındaki çocuklarda diğer başvuru sebeplerinden birisi inkontinanstır; hem gece hem gündüz idrar kaçırma görülebilir (7,8). İnkontinansın tek başına hayat kalitesini negatif yönde etkilediğini bildiren çalışmalar vardır (9–11). Bu çocuklarda özellikle öz saygı, sosyal ilişkiler ve okul başarısı kötü etkilenebilir (9,12).

Hastaların bir kısmında aşırı aktif mesane bulguları görülebilir ve cerrahi tedavilere rağmen klinik durum düzelmeyebilir. Bu nedenle hastaların bir kısmının Temiz Aralıklı Katater (TAK) uygulaması gerekebilir (3,8). PUV hastalarında duyu defisiti olmadığı için TAK kullanımı çocuklar için rahatsız edici bir durumdur. Ancak Alpert ve ark. çalışmasında duyu defisiti olmadan TAK yapan hastalarda hayat kalitesinin sağlam çocuklarınkine benzer olduğunu belirtmiştir (13). Ancak bu konuyla ilgili literatür sınırlıdır.

Böbrek yetmezliği PUV hastalarında görülme ihtimali olan en ciddi komplikasyondur (3,6,14). Çalışmalarda diyaliz almasalar bile kronik böbrek hastalığı (KBH) olan çocuklarda hayat kalitesinin sağlıklı çocuklara göre daha düşük olduğu gözlenmiştir (15,16).

Sağlık tanımı ilk defa Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından ilk defa 1948 yılında yapılmıştır (17). Son yıllarda WHO'nun sağlık tanımına ek olarak Hayat Kalitesi kavramı ortaya atılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü'nün Hayat Kalitesi Çalışma Grubu (WHOQOL Work Group) tanımına göre Hayat Kalitesi: "Kişinin dâhil olduğu kültür ve değer yargıları çerçevesinde, kendisinin hayattaki bulunduğu pozisyonun algısı ve bu algının; bireyin hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleriyle olan ilişkisi" olarak tarif edilmiştir (18). Hayat Kalitesi günümüzde gittikçe önem kazanmakta olan bir kavramdır ve bu konuda birçok yeni çalışma yapılmaktadır.

PUV, üriner inkontinans, tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları ve son dönem böbrek yetmezliği gibi ciddi komplikasyonlara yol açabilen klinik bir durumdur. Olası komplikasyonları nedeniyle hastalar ve bakım veren kişiler üzerinde finansal, duygusal ve psikolojik yük oluşturabilmektedir. Çalışmamızda PUV' lu çocukların hayat kalitesinin değerlendirilmesi, hayat kalitesine etki edebilecek olumsuz faktörlerin irdelenmesi ve ebeveynleri üzerinde hastalığın etkisinin ölçülmesi amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. POSTERİOR ÜRETRAL VALV

2.1.1. Tarihçe

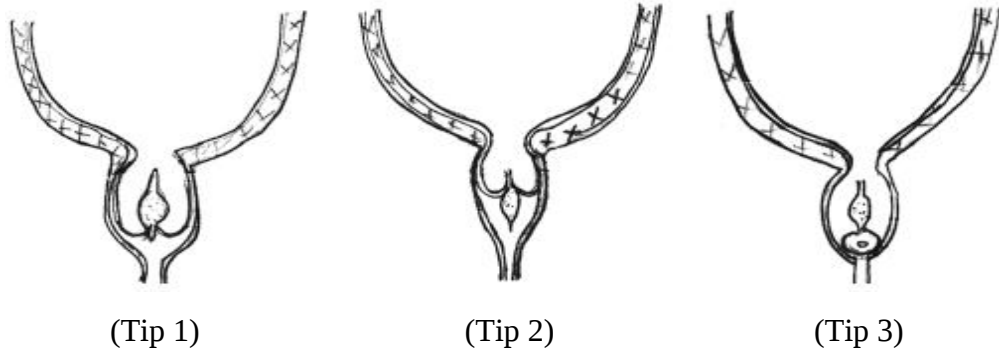
Tarihsel anlamda ilk olarak PUV'un tarifini 1717'de Morgagni yapmıştır. Bununla birlikte PUV'a en çok atıfta bulunan, 1802'de otopsi örneklerinde kapak benzeri kıvrımlar hakkında yorum yapan Langenbeck'tir (19). Ancak Langenbeck otopsilerde keşfettiği anatomik bulguları herhangi bir klinik bulgu ile ilişkilendirmemiştir. 1870'te Tolmatchev ve ark. tarafından otopsi serilerinde "normalde var olan ürogenital katlantıların aşırı büyümesi" şeklinde patolojik bir antite tarif edilmiştir (19).

PUV'un embriyolojisi ve etyolojisi ile ilgili çalışmalar 1900'lü yıllara kadar gitmektedir. 1919'da Young ve ark. vaka serilerinde o zamana kadarki teorileri birleştirmişler ve ilk defa PUV tiplerini birden üçe kadar tanımlamışlardır (7, 8, 19). Geçtiğimiz yüzyıl içerisinde PUV ile ilgili ciddi ilerlemeler kaydedilmiştir ancak hala patofizyolojisi tam olarak aydınlatılamadığı için günümüzde çalışmalar devam etmektedir (19).

2.1.2. Embriyoloji ve Fizyopatoloji

Embriyolojik olarak üretranın oluşumu, 6-7. Gestasyonel haftada ürogenital sinüs kavitesinin genital tüberkül üzerine uzanmasıyla başlar (19,20). Burada oluşan endodermal oluk daha sonra üretraya farklılaşır. 9. haftaya kadar süreç erkek ve dişi embriyolarda aynıdır. 9. Haftadan sonra erkek üretrası farklılaşması başlar(20). 14. Haftaya kadar erkek üretrasının oluşumu tamamlanmış olur (20). PUV'un embriyolojik oluşum mekanizması tam aydınlatılamamıştır. Ancak kız çocuklarında benzer bir anomalinin olmaması nedeniyle, PUV oluşumuna neden olan anomalinin 9-14. Haftalar arasındaki embriyolojik gelişimini etkilediği düşünülmektedir (19). En yaygın teoriler tarihçe kısmında bahsedildiği gibi ürogenital membranın persiste etmesi, üretrovajinal katlantıların aşırı büyümesi ve Wolf kanalının üretraya anormal integrasyonudur (19). Ancak bu teorilerin hiçbirisi kesin olarak PUV histopatolojisini açıklayamaz.

PUV'un 3 alt tipi mevcuttur ve ilk defa Young tarafından tanımlanmıştır (7,19).



Şekil 2.1. Young Tarafından Tanımlanan PUV Tipleri. SİRASIYLA Tip 1-2-3 PUV. (7)(7 Numaralı kaynaktan alındı)

Tip 1 PUV: En sık görülen tiptir. Anterior üretraya yapışan ve verumontanumdan bir çıkıntı ile ikiye ayrılan valvdir.

Tip 2 PUV: Verumontanumdan internal sfinkter ve mesane boynuna kadar uzadığı bildirilmiştir. Yeni sınıflandırmalarda kullanılmamaktadır.

Tip 3 PUV: Verumontanum hemen distalinden membranöz üretra seviyesinde konsentrik yerleşimli merkezi bir deliği olan bir membran şeklindedir.

Bu sınıflamaya 90'lı yıllarda karşıt görüşler bildirilmiştir. Yeni sistoskopik bulgulara PUV'ların aslında verumontanum ilişkili oblik bir membrandan kaynaklandığını öne sürmektedir ve bu yapıya Congenital Obstructive Posterior Urethral Membrane (COPUM) adı verilmiştir (21). Ancak bu yeni tanımlama henüz tüm klinik çevrelerce kabul edilmemiştir.

PUV'da klinik bulguların oluşmasından sorumlu olan mekanizma, makroskopik olarak görülebilen mekanik obstrüksiyona neden olan membrandır (7). Bu obstrüksiyona bağlı olarak intravezikal basınç artar ve mesanede kas hipertrofisi ve trabekülasyon görülür. Hastalarda artmış rezidüel idrar ve intraluminal basınç vardır (7). Ayrıca hastaların yaklaşık %50'sinde VUR görülür.

Obstrüktif üropati ve VUR nedeniyle hidronefroz görülebilir. Hastalarda renal displazi, özellikle böbrek kortikal alanlarında mikrokistler sıktır. Böbrekte parankimal hasar ve skar oluşabilir. Glomerüler filtrasyon ve idrarı konsantre etme yeteneği bozulur. Bu durum artmış idrar yapımına ve buna bağlı olarak elektrolit ve asit-baz bozukluklarına yol açabilir (7). Renal displazi ve obstrüktif üropati ilerleyen dönemde KBH'a neden olabilir (7,14).

2.1.3. İnsidans ve Klinik Prezantasyon

Çeşitli çalışmalarda PUV insidansı ile ilgili farklı bilgiler mevcuttur. PUV üzerine yapılan eski insidans çalışmalarında sıklığı 5000-8000 doğumda bir olarak bildirilmiştir

(19). Son yıllarda PUV üzerine yeni insidans çalışmaları yapılmıştır. Birleşik Krallık'ta yapılan bir çalışmada 2014 ve 2015 yılları arası canlı doğumlar incelenmiştir. Bu çalışmaya göre insidans 3800 canlı doğumda 1 olarak saptanmıştır (1). 2004-2009 arasında yapılan benzer bir çalışmada 7800 canlı doğumda bir görüldüğü saptanmıştır (2). Bu sayılar son 30 yıl içinde PUV insidansının çok da değişmediğini göstermektedir. Ağır vakaların oligohidramnios ve sepsis nedeniyle tanı konulmadan kaybedildiği için her zaman tanısının konulamadığını ve gerçek insidansının daha fazla olabileceğini belirten görüşler de vardır (19).

Gelişmiş ülkelerde hastaların 1/3 ile 1/2'si antenatal ultrasonografi ile tanı alır (1,2,8). Posterior üretral valvin kendisi anatomik olarak çok küçük olduğu için USG' de görüntülenemez (4). Antenatal ultrasonografide posterior üretral valv açısından şüphe uyandıran bulgular dilate olmuş posterior üretra (anahtar deliği işareti) ve artmış mesane duvar kalınlığı (3mm ve üzeri) olmasıdır (4). Obstrüksiyon derecesinin ileri düzeyde olduğu olgularda oligohidramnios görülebilir (22).

Daha ileri yaşlarda en sık düşük idrar akımı, tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları ve büyüme geriliği ile başvurlar (8). Büyük çocuklarda enürezis, gündüz üriner inkontinans, enfeksiyonlar, disfonksiyonel işeme (damlatarak idrar yapma, idrar retansiyonu gibi) ve hematüri görülebilir (7,8). Ciddi obstrüktif üropati sonucunda idrarı konsantre etme yeteneği bozulur ve oluşan poliüri de üriner inkontinansı artırır (14).

2.1.4. Tanı

Antenatal dönemde üriner sistem ultrasonografisi PUV taramasında kullanılmaktadır (4,22). PUV için USG'de hidronefroz ve mesane duvar kalınlığı artışı uyarıcıdır (8,22). Yenidoğan döneminde görülebilecek elektrolit bozuklukları ve metabolik asidoz açısından serum biyokimyasının ve kan gazının değerlendirilmesi de önemlidir (7). Antenatal USG normal olsa da yenidoğan döneminde glob vezikale ve damlatma tarzında idrar yapma uyarıcı olmalıdır.

Voiding sistoüretrografi (VCUG) tanıya yardımcı bir diğer yöntemdir. VCUG ile dilate posterior üretra, trebaküle mesane, veziküloüretral reflü (VUR) ve bazen valv yaprakçığının kendisi görülebilir (8). Sistoskopi hem tanı için altın standarttır hem de ablasyon ile tedavi olanağı sağlar (7,23).

Sintigrafi parankim hasarını, böbrek drenajını ve diferansiyel böbrek fonksiyonunu göstermek açısından önemlidir. Skarı göstermek için en erken 3-6. aylarda DMSA ile statik tarama yapılabilir. Böbrek drenajını göstermek için MAG3 ile dinamik sintigrafi tercih edilmektedir (7).

Hastalarda çeşitli mesane sorunları görülebileceği için ürodinamik çalışma yapılmalıdır. Hastalığın erken döneminde en sık görülen ürodinami bulguları mesane kapasitesinde ve kompliyansta azalmadır (24). Daha ileri yaşlarda tanı alanlarda artmış rezidüel idrar ve artmış mesane kapasitesi görülür (24). İşeme bozuklukları operasyon sonrası dönemde de görülebileceği için ürodinamik inceleme hastaların post op takiplerinde önemli bir yer tutar (7,24)

2.1.5. Tedavi Yöntemleri

Yenidoğan dönemindeki hastaların öncelikle varsa solunum sıkıntılarının ve metabolik bozukluklarının kontrol altına alınması gerekir (14). Serum kreatinin düzeyleri son dönem böbrek hastalığı için prediktif olduğundan takiplerde kreatinin düzeyleri mutlaka kontrol edilmelidir (14).

Tedavide temel prensip, obstrüksiyonun giderilerek üriner sistem üzerindeki basıncın azaltılmasıdır (7,8). Bu amaçla, antenatal girişim uygulanmayan hastalarda, doğum sonrası 5-6 gauge kalınlıkta katater (feeding tüp) takılır ve mesane başaltımı sağlanır (7,8). Klinik olarak kateter sonrası iyileşme olmazsa (hidronefrozun devam etmesi, kreatinin yüksekliği) üst üriner diversiyon uygulanır (8). Kateterizasyon sonrası klinik düzelme görülen hastalarda-2000gr üzerindeler ise endoskopik valv ablasyonu uygulanır, eğer bebek 2000gr altında ise geçici olarak vezikostomi uygulanabilir (8).

Günümüzde erken valv ablasyonu, ideal tedavi yöntemi olarak kabul görmektedir (8,23,25). Üriner sistem diversiyonu klinik olarak iyileşme göstermeyen hastalarda ve ablasyona izin vermeyecek kadar küçük darlıklarda kullanılmaktadır (23,25). Üriner diversiyon yönteminde vesikostomi veya kutanöz ürostomi yöntemiyle stoma oluşturularak idrarın dışarı atılması sağlanır (23).

Antenatal müdahale deneme aşamasındaki tedavilerdendir. Klinik olarak antenatal tedavinin komplikasyon gelişimini azalttığı henüz gösterilememiştir (8,26,27). Ancak akciğerlerin gelişimi için kritik olduğu düşünülen 18-24 haftada amniyotik sıvıda azalma görülürse fetal müdahale endikedir (8). Bunun için kullanılan yöntemler fetal sistoskopi ile valv ablasyonu, fetal vezikostomi ve nadiren fetal açık cerrahidir (8).

Başarılı operasyon sonrası hastanın uzun dönem izlemi çok önemlidir. Hastalar böbrek yetmezliği açısından risk altındadır (3,7). Ayrıca hastalarda başarılı operasyona rağmen valv mesane adı verilen mesane bozukluğu ve inkontinans gelişebilir (8,23). Bu hastalarda mesanenin düzenli boşaltıldığından emin olunmalı, gerekirse antikolinerjikler ve temiz aralıklı kateterizasyon uygulanmalıdır (7,8). Hastaların post op dönemde ürodinamik değerlendirmeleri mutlaka yapılmalıdır (7,14).

Son dönem böbrek yetmezliği gelişen hastalarda renal transplantasyon en etkili tedavidir ve PUV’da başarı oranı yüksektir (28,29). Ancak operasyon öncesi mesane disfonksiyonu kontrolünün sağlanmasının transplantasyon başarısını arttırdığı bildirilmiştir (29).

2.1.6. Prognoz ve Uzun Dönem Komplikasyonlar

Tablo 2.1’ de PUV hastalarındaki olumlu ve olumsuz prognostik faktörler verilmiştir (30).

Tablo 2.1. PUV Hastalarında Prognostik Faktörler (30)

Olumlu prognostik Faktörler	Olumsuz Prognostik Faktörler
Prenatal Usg’nin 18-24. Haftalarda normal olması	İntrauterin dönemde oligohidramnion olması
Mesane dekompresyonu sonrası serum kreatinin düzeyinin 0.8-1 mg/dl’den küçük olması	Mesane dekompresyonu sonrası serum kreatinin düzeyinin 1mg/dl’den büyük olması
Kortikomedüller birleşkenin ultrasonda görüntülenebilmesi	24. Haftadan önce hidronefroz saptanması
Üriner traktın gelişimi sırasında böbrek bütünlüğünü koruyan “pop-off valv” oluşumu. (VURD sendromu)	Her iki böbrekte de kortikal kist saptanması
	Üriner inkontinans ve enüzerizisin 5 yaş sonrası devam etmesi

Çalışmalarda fetal bulguların 24 haftadan önce görülmesinin mortalite ve morbitenin yüksekliği ile korele olduğu görülmüştür (5). Ayrıca antenatal tanı alan hastalarda serum kreatinin düzeylerinin ve eşlik eden renal dispazi oranının daha fazla olduğu görülmüştür. Bu durum, böbreğin displazik oldukça antenatal usg’de saptanma olasılığının daha fazla olmasıyla açıklanmaktadır (1,31). Doğum sonrası acil kateterizasyon ihtiyacı olan veya entübe olan hastaların ileriye dönük böbrek fonksiyonlarının daha kötü olduğu görülmüştür (32). Ancak hastalığın geç prezente olduğu hastalarda da klinisyenin dikkatli olması gerekmektedir. Ansari ve ark, çalışmalarında 2 yaş sonrası prezente olan hastalarda, PUV’a daha geç müdahale edilmesinden dolayı son dönem böbrek yetmezliği riskinin uzun vadede daha fazla olduğunu saptamıştır (33). Aynı çalışmada, 2 yaş sonrası tanı alanlarda alt üriner sistem semptomlarının daha ağır olduğunu da belirtmektedir (33).

Bebeklik döneminde eşlik eden oligohidramnion ve pulmoner hipoplazinin belirgin mortalite artışına neden olduğu belirtilmiştir (34). Aynı zamanda eşlik eden displastik

böbrek olduğunda mortalitenin arttığı belirtilmiştir (34). Bilateral yüksek evre VUR eşlik etmesinin kötü prognoz göstergesi olduğunu savunan çalışmalar vardır (6,35). Ancak tek taraflı VUR'un diğer böbrek üzerine koruyucu etkisi olduğu bilinmektedir (3). Eşlik eden VUR'un derecesi ile SDBH gelişme riski arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için daha fazla çalışma gereklidir (3). Hastaların ortalama yüzde yirmi beşinde son dönem böbrek yetmezliği gelişir (3). Hastalarda tanı anında 1 mg/dl üzerindeki kreatinin düzeyleri artmış SDBH riski ile ilişkilidir (6). Hastaların yaklaşık %16'sının 10 yaş sonrasında diyaliz ihtiyacı olmaktadır (6).

Hastalar operasyon sonrası valv-mesane sendromu olarak adlandırılan mesane disfonksiyonu geliştirebilirler (36,37). Mesane disfonksiyonu genellikle ilk olarak hiper refleksif mesane olarak başlar. Sonrasında küçük nonkompliyen mesane haline gelirler. Son olarak da miyojenik fonksiyonlar bozulur (7,14). Bu hastalarda mesane disfonksiyonu ve sfinkter yetersizliğine bağlı inkontinans da sıktır (7,8). Hastaların önemli bir kısmında alt üriner sistem semptomları yetişkin dönemde de devam etmektedir (38,39).

Mesane fonksiyonları kötü olan hastalarda başarılı ablasyona rağmen SDBH riskinin de daha fazla olduğu vurgulanmıştır (3,14). Mesane disfonksiyonu aynı zamanda transplant hastalarında başarı şansını arttırmaktadır (29). Hastalarda antikolinerjik tedavi ve TAK kullanımının agresif başlanması SDBH'ye ilerleyişe etkisi üzerine yeterince klinik çalışma yoktur (3).

PUV hastalarında, özellikle KBH olanlarda erişkin yaşlarda cinsel fonksiyonlar (fertilite, erektil disfonksiyon) açısından daha riskli bulunduğu belirtilmiştir (38,39). Bu konudaki bilgiler çelişkilidir. Risk faktörlerine rağmen hastaların cinsel fonksiyonlarının normal popülasyona benzer olduğunu bildiren çalışmalar varken (38,39), Jalkanen ve ark. alt üriner semptomu olanlarda ereksiyon ve ejakülasyon problemleri olabileceğini belirtmiştir (40).

2.2. HAYAT KALİTESİ

2.2.1. Hayat Kalitesi Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından ilk defa 1948 yılında yapılmış olan sağlık tanımı “Sadece hastalık veya sakatlık bulunmaması değil; kişinin bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik halidir” şeklindedir (17).

WHO'nun bu tanımlamayı yaptığı yıllarda, hastalıkların tedavisi ile ilgili başarı kriterleri daha çok sağ kalım ve semptomların iyileştirilmesine odaklanmıştı. Bu nedenle sağlık tanımının “ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali” kısmı üzerinde fazla

durulmamıştı. Günümüzde ise tedavi başarısını sadece negatif etkilerin olmaması şeklinde değerlendirilmemekte, kişinin pozitif deneyimlerini de kapsamaktadır (41). Son yıllarda tedavi başarısı algısının değişmesi üzerine Hayat Kalitesi kavramı önem kazanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün Hayat Kalitesi Çalışma Grubu (WHOQOL Work Group) tanımına göre Hayat Kalitesi: “Kişinin dâhil olduğu kültür ve değer yargıları çerçevesinde, kendisinin hayattaki bulunduğu pozisyonun algısı ve bu algının; bireyin hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleriyle olan ilişkisi” olarak tarif edilmiştir (18).

Hayat Kalitesi kavramı kişinin fiziksel durumu, psikolojik durumu, kişinin özgürlüğü, sosyal ilişkiler ve kişisel inançlar gibi birçok alanı içerir. WHOQOL tarafından doksanlı yıllarda Hayat Kalitesi'ni değerlendirmek için ilk objektif ölçekler geliştirilmeye başlanmıştır. Uluslararası Hayat Kalitesi Araştırma Topluluğu (2015) Sağlık İlişkili Hayat Kalitesi'ni “medikal bir durumun ve/veya bu medikal durum için kullanılan tedavinin hastanın hayatına fonksiyonel etkisi” olarak tanımlamıştır (41). Bu tanım hastanın fiziki durumu, psikolojik durumu ve mesleki fonksiyonu gibi birçok alanı içerir. Bu nedenle Sağlık İlişkili Hayat Kalitesi'nin genel kalitesinin önemli bir kısmını oluşturduğu aşikârdır.

Birleşmiş Milletler verilerine göre dünya nüfusunun yaklaşık %30'u 18 yaş altındadır (42). Bu nedenle, çocuk ve adolesan yaş grubunun hayat kalitesinin iyileştirilmesi, Dünya nüfusunun yaklaşık üçte birinin hayat kalitesini etkileyecektir. Değişen hayat kalitesi anlayışıyla birlikte son dönemde çocuklarda hayat kalitesi çalışmalarının önemi gittikçe artmaktadır (43,44)

Çocuklar, bakım açısından ailelerine muhtaçtır. Son dönemde çocuklarda hayat kalitesi çalışmalarının önem kazanmasıyla birlikte bakım veren kişilerin hayat kaliteleri üzerine de çalışmalar yapılmaya başlanmıştır. Çalışmalar, kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde, sağlıklı çocukların ailelerine göre daha fazla kronik sağlık sorunları ve depresif semptomlar görüldüğünü göstermiştir (45,46). Bu nedenle çocuklardaki kronik hastalıkların ebeveynler üzerindeki negatif etkisi göz önünde bulundurulmalıdır.

2.2.2. PUV Hastalarında Hayat Kalitesini Etkileyen Faktörler

Posterior üretral valv hastalarında uzun dönemde tekrarlayan idrar yolu enfeksiyonları, nörojen mesane ve buna bağlı olarak inkontinans ve diğer alt üriner sistem semptomları ve son dönem böbrek yetmezliği görülebilmektedir. Aynı zamanda bazı hastalarda düzenli TAK (temiz aralıklı kateterizasyon) ihtiyacı da çocuk ve aile için maddi manevi yük oluşturabilir. Literatürde tekrarlayan idrar yolu enfeksiyonlarının hayat kalitesine etkisi üzerine çocuklar için çalışma bulunamasa da alt üriner sistem semptomları

ve son dönem böbrek yetmezliğinin hayat kalitesine etkisi ile ilgili çalışmalar mevcuttur (15,47,48).

PUV hastalarının duyu defisitleri yoktur. Bu nedenle TAK uygulamasında ağrı hissederekler. Üriner duyu defisiti olmayan çocuklarda TAK uygulamasının hayat kalitesine etkisi ile ilgili çalışmalar sınırlıdır. TAK uygulamasının ağrılı olmasının, hayat kalitesini olumsuz yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Ancak duyu defisiti olmayan ve TAK uygulaması gereken çocuklarda genel hayat kalitelerinin sağlıklı çocuklara benzer olduğunu belirten çalışmalar da vardır (13). Bu konuyla ilgili daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

PUV hastalarında mesane disfonksiyonu ve nörojen mesane gelişebileceğinden PUV hastalarında inkontinans da görülebilir (7,14). Gece veya gündüz inkontinansının çocukların hayat kalitesini negatif yönde etkilediği bildirilmiştir (9,49). Yapılan çalışmalarda inkontinanslı çocukların genel hayat kalitelerinin kontrol gruplarına göre daha düşük olduğu gözlenmiştir (9,50). Genel olarak hayat kalitesini etkileyen faktörlerde en düşük puanların öz saygı, sosyal ilişkiler ve okul başarısı başlıklarından alındığı görülmüştür (9,12).

PUV hastalarında en sık mortalite sebebi son dönem böbrek hastalığıdır. Çalışmalarda prediyaliz aşamasındaki son dönem böbrek hastalığı olan çocukların hayat kalitesinin kötü yönde etkilendiği gösterilmiştir (15,48). KBH evresi arttıkça (Glomerüler filtrasyon hızı azaldıkça) hayat kalitesinin kötüleştiği gözlemlenmiştir (48). Son dönem böbrek hastalığı ile birlikte görülen büyüme geriliği, anemi ve diğer komorbiditelerin kötü hayat kalitesine katkısı olduğu belirtilmiştir (48).

Hastaların önemli bir kısmında ileri yaşlarda diyaliz ihtiyacı olmaktadır (6). Diyaliz ihtiyacı olan çocuklar bozulmuş hayat kalitesi açısından risklidir (15). Bu çocuklarda nörokognitif fonksiyonlarda bozulma ve düşük akademik başarı gözlenmiştir (15). Hastalarda sık hastane başvuruları, sık ağrılı medikal işleme maruz kalma, sosyal aktiviteler ve okul aktivitelerinden geri kalma görülür (15,51). Klinisyenin SDBH ve diyaliz komplikasyonları açısından dikkatli olması gerekmektedir.

PUV hem alt üriner sistemi semptomlarına hem de kronik böbrek hastalığına yol açabilir. Bu nedenle hastaların hayat kalitesi incelenirken alt üriner sistem semptomlarına yönelik bir anket kullanılması makul görünmektedir. Hastaların böbrek yetmezliği olup olmadığı, mevcut kreatinin değerleri ve diyaliz alıp almadıkları göz önünde bulundurulmalıdır. Hastalığın ağırlığı ile hayat kalitesi arasında ilişki olabileceği için, kötü prognoz faktörlerinin de hayat kalitesine etkisi göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca

hastaların ne kadar erken tanı aldığı da prognozu etkileyebileceği için hayat kalitesi ile ilişkili olabilir (31,33).

2.2.3. Çalışmada Kullanılan Anketler

2.2.3.1. Uluslararası Pediatrik Alt Üriner Sistem Semptomları Sorgulama Formu: (International Consultation on Incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract symptoms/ICIQ-CLUTS)

International Consultation on Incontinence Questionnaire komitesi tarafından çocuklarda alt üriner sistem semptomlarını objektif olarak değerlendirmek üzere geliştirilmiştir (52). Alt üriner sistem semptomlarını değerlendirmek için güvenilirliği doğrulanmıştır (53,54).

On iki sorudan oluşan bir ankettir. İki versiyonu bulunmaktadır, biri çocuğa biri de ebeveyne uygulanır. İlk iki soru yaş ve cinsiyetler ilgilidir. Diğer 9 soru alt üriner sistem semptomlarını, ve 1 soru çocuğun dışkılama alışkanlıklarını değerlendirmekte kullanılır. Dizüri sorusu 1) Hayır 2)Evet şeklinde cevaplanır. (Ek 1)

Çocuğun dışkılama sıklığı ile ilgili soru 1) her gün 2) iki günde bir 3) haftada iki 4) haftada bir kez şeklinde cevaplanabilir. Çocuğun günlük idrara gitme sıklığı sorusu 1) günde 1-3 defa 2) 4-7 defa 3) 8-12 defa 4) 12’den fazla şeklindedir. Diğer sorular semptom sıklığına göre 1 hiçbir zaman 4 çok sık olacak şekilde 1-4 arası puanlanır. Yüksek puan daha ağır alt üriner sistem semptomları ile ilişkilidir. Türkçe geçerlilik çalışması yapılmış ve klinik olarak güvenilir bulunmuştur (55).

2.2.3.2. Çocuklar İçin Genel Hayat Kalitesi Anketi (Kinders Lebensqualität Fragebogen/ KİNDL)

Dr Ravens-Siberer ve Dr Bullinger tarafından 1994 yılında geliştirilmiş ve 1998’de revize edilmiştir (56). Çocuklar için genel hayat kalitesi anketidir. Kronik hastalığı olan çocuklarda genel hayat kalitesini değerlendirmek amacıyla Almanca olarak geliştirilmiş ve sonrasında diğer dillere çevrilmiştir.

Yaş gruplarına göre farklı sürümleri mevcuttur. Bunlar 4-6 yaş için Kiddy-Kindle (Ek 2), 7-13 yaş için Kid-Kindle (Ek 3) ve 14-17 yaş için Kiddo-Kindle’dir (Ek 4). 4-6 yaş formunun kesinlikle aile gözetiminde uygulanması gerekmektedir. Ayrıca 4-6 yaş ve 7-18 yaş grupları için ebeveynlere sorulacak olan Proxy (aile) formları (Ek 5 ve 6) bulunmaktadır. Kid ve Kiddo Kindl çocuk formu ve aile formları 24’er sorudan oluşur. Bedensel iyilik, duygusal durum, öz saygı, aile ilişkileri, arkadaş ilişkileri ve okul başarısı olmak üzere her biri 4 sorudan 6 farklı başlık altında hayat kalitesini ölçer. Ayrıca tüm

versiyonların sonunda 6 soruluk bir “hastalık” modülü bulunmaktadır. Bu modül hastalığı nedeniyle hayat kalitesine olan etkiyi ölçer. Kiddy formu Kid ve Kiddo formları ile aynı alt başlıklarda ikişer soru içerir bu nedenle 4-6 yaş çocuk formu 12 sorudan oluşmaktadır. 4-6 yaş grubunda çocuk formunda daha az soru bulunduğu için, aile formunda Kiddy ek sorular başlığı altında fazladan sorular bulunur.

Sorulara verilecek cevaplar 4-6 yaş formu için 1 (hiçbir zaman), 2 (bazen), 3 (sıklıkla) şeklinde; çocuk ve ergenlerin anketlerinde ve aile anketlerinde 0 (hiçbir zaman), 1 (Nadiren), 2 (bazen), 3 (Sıklıkla) ve 4 (her zaman) şeklindedir. Ancak sorunun yazılma biçimine göre olumsuz anlam içeren soruların (1,2,3,6,7,8,15,16,20,24) puanlaması tam tersi şekilde yapılmaktadır (57). Anketleri yapan kişilerin deneyimlerine göre anketin tamamlanma süresinin 5 ile 15 dakika arasında değiştiği gözlenmiştir (57). Değerlendirme aşamasında her bir alana verilen puanlar ile birlikte toplam puan toplamından oluşan toplam hayat kalitesi puanı hesaplanır.

Anketlerin hem çocuğa hem de ailelere uygulanacak iki versiyonu tasarlanmıştır. Çalışmalar ailelerin ve çocukların aynı sorulara farklı cevap verebildiğini, çocukların ve ailelerin hayat kalitesi algılarının farklı olabileceği belirtilmiştir. Bu nedenle değerlendirmede çocukların anketleri ve Proxy anketleri ayrı ayrı değerlendirilmelidir (58–60). Kültürel farklılıklar nedeniyle ülkeler arası farklılıklar olabileceği bildirilmiştir (61)

Kindle’ın farklı dillerde versiyonları mevcuttur. Yaş gruplarına göre tüm versiyonların Türkçe geçerlilik çalışmaları yapılmıştır (62,63) . Anketin Türkçe versiyonu daha önce ülkemizde çeşitli hasta grupları üzerinde kullanılmıştır. Buyan ve ark ülkemizde KBY’li çocukların hayat kalitesini değerlendirmek için KİNDL anketini kullanmıştır (64). Işcan ve arkadaşları enürezisin hayat kalitesine etkisini araştırırken KİNDL anketinden yararlanmıştır (49).

2.2.3.3. Pediatrik İnkontinans Spesifik Hayat Kalitesi Ölçeği (Pediatrik Incontinence Specific Quality of life Score/PINQ)

Üriner inkontinans, PUV’lu çocuklarda hayat kalitesini olumsuz yönde etkileyen faktörlerden biridir. Bu nedenle inkontinansı olan çocuklarda inkontinansın hayat kalitesine etkisinin değerlendirilmesi gerekmektedir. Pediatric Incontinence Specific Quality of life Score/Pinq, çocuklarda mesene disfonksiyonunun hayat kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş spesifik bir testtir (65). Anket oluşturulurken yetişkinler için kullanılmakta olan ölçekler esas alınmış, 13 farklı ülkede inkontinans alanında çalışan uzmanlardan görüş alınarak sorular pediatrik popülasyona göre modifiye edilmiş. İngilizce olarak geliştirilmiştir ancak geliştirilme aşamasında farklı ülkelerdeki

klinisyenlerden görüş alınarak uluslararası bir ölçek olmasının sağlanması amaçlanmıştır (66).

Altı soru inkontinansın, çocuğun arkadaşlarıyla ilişkisine etkisini kapsar. Dört soru inkontinansın çocuğun psikolojisine ve özgüvenine etkisini sorgulamaktadır. Beş soru çocuğun ebeveynleri ve varsa kardeşleri ile ilişkilerini sorgulamaktadır. Beş soru da inkontinansa bağlı çocuğun okul ve sosyal aktivitelere katılımının etkilenmesini değerlendirir. Her soruya 0 (hayır), 1 (hemen hemen hiç), 2 (bazen), 3 (sıklıkla), 4 (daima) şeklinde puan verilmektedir. Artan puan hayat kalitesinin inkontinans nedeniyle kötü etkilendiğini gösterir (67).

Anketin Türkçe geçerlilik çalışması 2011 yılında yapılmıştır (67). Uluslararası bir anket olması planlanmıştır (66). Ancak kültürel farklılıklar nedeniyle anket sorularına verilen cevaplar arasında fark olabileceği belirtilmiştir (66). Ülkemizde daha önce Yılmaz ve Büyük tarafından enürezisli hastalarda eğitimin hayat kalitesine etkisini değerlendirmek için kullanılmıştır (68). Özçift ve Miçooğulları aşırı aktif mesaneli hastalarda D-vitamini eksikliğinin ilişkisini değerlendirmek için kullanmıştır (69)

2.2.3.4. Aile Etki Ölçeği/AEÖ (Impact On Family Scale)

İlk defa Stein ve Reisman tarafından, çocukluk çağındaki kronik hastalıkların aile üzerindeki etkisini ölçmek için geliştirilmiştir (70). Dört odak noktası bulunmaktadır. Bunlar ekonomik yük, sosyal etki, aile bireyleri arasındaki ilişkiye etki ve birincil bakım veren kişi üzerindeki subjektif etkidir. Dört madde doğrudan, ailede hasta bir çocuğun bulunması durumunda oluşan ekonomik etki ile ilgilidir. Dokuz madde aile içi ve aile dışı sosyal ilişkilerle ilgilidir. Altı madde, hasta çocuğa bakım veren kişinin üzerindeki etkiyi ölçmeyi amaçlayan sorulardan oluşmaktadır. Kronik yorgunluk hissi, geleceğe dair belirsizlik hissi gibi etkiler bu soruların kapsamındadır. Diğer beş madde ailenin hastalık durumuyla başa çıkma becerilerini içeren sorular içermektedir (70).

Anket toplam 24 sorudan oluşmaktadır. Sorulara birden dörde kadar puanlama şeklinde cevap verilmektedir; 1) tamamen katılıyorum, 2) katılıyorum, 3) katılmıyorum, 4) hiç katılmıyorum anlamına gelmektedir. Yüksek puan, bakım veren kişi üzerinde yüksek etki anlamına gelmektedir (70,71).

Anket sonucunda toplam aile etki ölçeği skoru ile birlikte ekonomik etki (Faktör 1), ailesel ve sosyal etki (Faktör 2), bakım veren kişi üzerindeki kişisel yük (Faktör 3), hastalıkla başa çıkma becerisi (Faktör 4) ve ilk üç faktörün toplamından oluşan toplam negatif etki alt parametre puanları hesaplanır(70,72) .

Anketin Türkçe geçerlilik çalışmaları yapılmıştır (72,73). Birçok dilde versiyonları mevcuttur. Kültürel farklılıklar sebebiyle test sonuçları arasında ülkeden ülkeye bazı farklılıklar olduğu bildirilmiştir. Anketin İngilizce ve İtalyanca versiyonlarının karşılaştırıldığı bir çalışmada İtalyan annelerin üzerindeki finansal yükün daha az olduğu gözlenmiştir (74). Ayrıca aynı çalışmada bakım veren kişinin hastalıkla başa çıkma becerisi üzerine olan beş sorunun cevaplarının iki dilde karşılaştırıldığında tutarsız sonuçlar verdiği ve anketin bu alanda zayıf kaldığı gözlenmiştir (74). Türkçe versiyonuyla ilgili karşılaştırmalı bir kültürel çalışma henüz yoktur.

Aile etki ölçeği daha önce Posterior üretral valv hastalarında kullanılmıştır (75). Pui Tan ve ark. çalışmalarında aile etki ölçeğinin 15 soruluk bir versiyonu kullanılmış. Bu çalışmada PUV hastalarına bakım veren kişilerin ortalama aile etki ölçeği skorunun serebral palsi ve konjenital kalp hastalığı gibi kronik durumlara benzer olduğu görülmüştür(75). Ancak aynı çalışmada SDBY olan PUV hastalarının ailelerindeki ortalama skorun, SDBH olmayan hastalara göre daha yüksek olduğu gözlenmiştir. SDBH olan hastaların yakınlarında aile etki ölçeği skoru kanser ve kronik solunum yetmezliği gibi daha ağır klinik durumlardaki hastaların yakınlarıyla benzer düzeydedir. Bu durum PUV’da hayat kalitesine en büyük etkiyi SDBH’nin sağladığını düşündürmektedir(75). Ancak bu çalışmada hasta çocuklara herhangi bir hayat kalitesi anketi uygulanmamıştır ve sadece bakım veren kişilerle görüşme yapılmıştır. Ayrıca çalışmaya katılan çocukların yaklaşık üçte birinin tuvalet eğitimi olmaması nedeniyle inkontinansın aile üzerine etkisi net değerlendirilememiştir (75). Çalışmamızda semptom spesifik anketler ve genel hayat kalitesi anketleri ile birlikte aile etki ölçeği anketi uygulanarak spesifik semptomların etkilerinin değerlendirilmesi planlanmıştır.

3. MATERİYEL VE METOT

Çalışmamız İstanbul Medeniyet Üniversitesi, Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nefroloji Bilim Dalı'nda 1 Mart 2022- 30 Eylül 2022 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Etik kurul onayı 30.03.2022'de alındı ve 21.09.2022'de etik kurul revize edildi (Ek 11). Çalışma türü kesitsel çalışmaydı. Kliniğimizde bulunan hasta takip dosyaları incelendi ve posterior üretral valv tanılı çocuk hastalar dahil edildi.

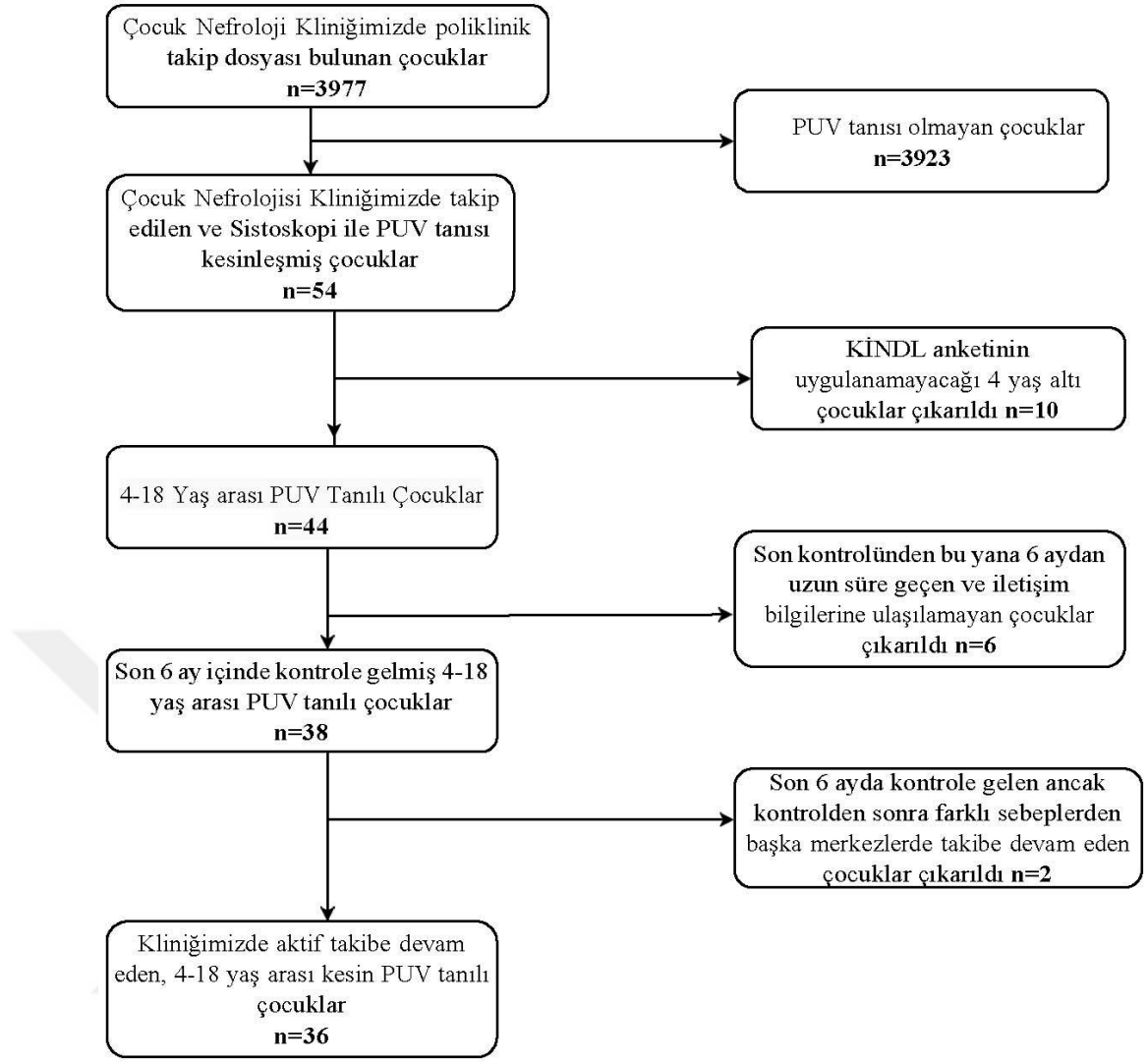
Çalışmaya dahil edilme kriterleri aşağıdakiler olarak belirlendi:

- 1) Sistoskopi sonucunda PUV tanısı kesinleşmiş olan hastalar
- 2) KİNDL anketinin uygulanacağı 4-18 yaş arasındaki hastalar
- 3) Son altı ay içinde kliniğimize takibe gelen hastalar olarak belirlendi

Çalışmadan dışlanma kriterleri:

- 1) 18 yaşını doldurmuş olmak
- 2) Son altı ay içinde takibe gelmemiş olmak
- 3) KİNDL genel hayat kalitesi anketinin uygulanamayacağı 4 yaşından küçük olmak
- 4) Çalışmaya katılmak için onam vermeyenler.
- 5) Mental veya motor retardasyonu olan veya eşlik eden başka sistemik hastalığı (konjenital kalp hastalığı, diyabet, immün yetmezlik... gibi) olan hastalar.

Sistoskopide kesin PUV tanısı olan ve 18 yaşını geçmemiş 54 çocuk saptandı. KİNDL anketinin uygulanamayacağı 4 yaşın altındaki 10 hasta çalışmadan çıkarıldı. Bir hastanın son kontrolünden sonra başka bir şehre taşındığı ve takibine orada devam ettiği öğrenildi. Bir hastanın böbrek transplantasyonu için başka bir merkeze yönlendirildiği ve nakil sonrası takibine o merkezde devam ettiği öğrenildi. Son altı ay içinde kontrole gelmemiş olan ve iletişim bilgilerine ulaşılamayan altı hasta çalışmaya alınmadı.



Şekil 3.1. Çalışmaya dahil edilme kriterleri

Toplam 36 çocuk çalışmaya dahil edildi. Çalışmaya alınması planlanan aileler poliklinik kontrolüne geldiklerinde kendilerine çalışmanın detayları açıklandı. Çalışmaya katılmaya onay veren aileler ve çocuklar anketleri yapmak üzere ayrı bir görüşme odasına alındı. Onam formları imzalatıldı (Ek 9). Onam formları imzalatıldıktan sonra aşağıdaki anketler uygulandı:

- İciq-Cluts (Ek 1): Alt üriner sistem semptom sorgulama formu
- PUV'lu çocuğun yaş aralığına uygun KİNDL (Ek 2, Ek 3, Ek 4, Ek 5, Ek 6): Çocuklarda hayat kalitesi anketi
- PİNQ (Üriner inkontinansa özgü hayat kalitesi anketi) (Ek 7), bu anket icic-cluts anketinde inkontinansı olduğunu belirten (dördüncü, beşinci ve onuncu sorulara 2 ve üzeri puan veren) ailelere uygulandı.
- Aile etki ölçeği (Ek 8)

Hastaların hayat kalitesini karşılaştırmak için sağlıklı çocuklardan bir kontrol grubu oluşturuldu. Kontrol grubu hastanemiz genel pediatri polikliniklerine rutin kontrol amacıyla başvuran, herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan sağlıklı erkek çocukları arasından seçildi. Sağlıklı erkek çocukları polikliniğe başvurdıklarında ailelere çalışmanın detayları açıklandı ve çalışmaya katılmayı kabul edenler ayrı bir görüşme odasına alındı. Sağlıklı gönüllü onam formu (Ek 10) imzalatılarak yaşa uygun Kindl çocuk formu ve Proxy(aile) formu anketleri uygulandı. Kindl anketinin son bölümünde yer alan ve hastalık ilişkili hayat kalitesini ölçen hastalık modülü kısmı kontrol grubunda uygulanmadı.

Toplam 54 çocuk kontrol grubuna alındı. Hastalarla kontrol grubunun aynı yaş aralıklarında olmasına özen gösterildi. Hem hasta grubunda hem kontrol grubunda anketlerin tamamı araştırmacının kendisi tarafından uygulandı.

Çalışma sonucunda toplanan veriler istatistik yazılımına kaydedildi. Hastalar istatistik analiz sırasında ICIQ-CLUTS formuna verdiklere cevaplara göre alt üriner sistem şikayetlerine göre gruplandı. ICIQ-CLUTS formu için çocuk ve aile formları ayrı ayrı değerlendirilmeye alındı.

ICIQ-CLUTS'a göre inkontinans şikâyeti olan çocuklara ayrıca inkontinansa özgü hayat kalitesi anketi olan PİNQ anketi uygulandı. Bu sayede PUV'lu çocukların özgüvenlerinin, okul ve arkadaş ilişkilerinin ne derece etkilendiğinin saptanması amaçlandı.

KİNDL anketi değerlendirilirken çocuk ve Proxy (aile) anketleri birbirinden bağımsız olarak incelendi. KİNDL anketi sonuçlarında hem toplam skor hem de anketin incelediği okul başarısı, aile ilişkileri, arkadaşlar ilişkileri, bedensel iyilik, öz saygı, duygusal iyilik ve hastalık modülü puanları ayrıca hesaplanıp analiz edildi. KİNDL anketinin toplam skorları ve hastalık modülü haricindeki alt başlıklarının puanları hasta ve kontrol grubunda kıyaslandı.

Aile etki ölçeği sonuçları hesaplanırken hem toplam skor hem de anketin odak noktaları olan ekonomik yük (faktör 1), ailesel ve sosyal etki (Faktör 2), bakım veren kişi üzerindeki baskı (Faktör 3), hastalıkla başa çıkma becerisi (Faktör 4), ilk üç faktörün toplamıyla oluşan toplam toplam negatif etki skoru puanları ayrı ayrı hesaplandı.

Hastaların ilk başvuru yaşları, güncel boy ve kilo ve sds değerleri, son bir yıl içerisindeki geçirdikleri enfeksiyon sayısı ve geçirdikleri toplam operasyon sayısı kaydedildi.

Aynı zamanda çocukların anket uygulandığı sırada temiz aralıklı kateterizasyon uygulaması yapıp yapmadığı, en son kreatinin değerleri ile hesaplanan glomerüler filtrasyon hızı değeri ve KBH varsa böbrek hastalığı evresi de göz önünde bulunduruldu.

Böbrek yetmezliği evrelemesi için Kdigo kriterleri kullanıldı (Tablo 3.1 ve 3.2) (76). Hastaların GFR'leri Schwartz formülüne göre hesaplandı:

$$GFR=0.413 \times \text{Boy(cm)}/\text{Serum Kreatinin mg/dl} \quad (77)$$

Tablo 3.1. Kdigo 2012 GFR Kriterleri (77 numaralı kaynaktan alındı)

GFR kategorisi	GFR (ml/dk/1.73 m ²)	Tanım
G1	≥90	Normal veya Yüksek
G2	60-89	Hafif azalmış
G3a	45-59	Hafif/Orta azalmış
G3b	30-44	Orta/Ağır azalmış
G4	15-29	Ağır azalmış
G5	<15	Böbrek Yetmezliği

Tablo 3.2. Kdigo 2012 Albüminüri Kategorileri (77 numaralı kaynaktan alındı)

		Albümin Kreatinin Oranı		Tanım
Kategori	AER* (mg/24 saat)	mg/mmol	mg/g	
A1	<30	<3	<30	Normal/hafif
A2	30-300	3-30	30-300	Orta
A3	>300	>30	>300	Ağır

*AER: Albümin eksresyon hızı

İstatistiksel Yöntem:

Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, medyan en düşük, en yüksek, frekans ve oran değerleri kullanılmıştır. Değişkenlerin dağılımı Kolmogorov simirnov test ile ölçüldü. Nicel bağımsız verilerin analizinde bağımsız örneklem t test, Mann-whitney u test kullanıldı. Nitel bağımsız verilerin analizinde Ki-kare test, Ki-kare test koşulları sağlanmadığında Fischer test kullanıldı. Korelasyon analizinde Spearman korelasyon analizi kullanıldı. Analizlerde SPSS 28.0 programı kullanılmıştır.

4. BULGULAR

4.1. DEMOGRAFİK VERİLER

Toplam 36 PUV tanılı hasta ve 54 sağlıklı çocuk çalışmaya dahil edildi. Hastaların anketin uygulandığı tarihteki ortalama yaşı $132,2 \pm 44,6$ ay olup 49-210 ay arasında değişmekteydi. Hastalarımızın hepsi okula gitmekteydi. Yirmi bir hasta (%58,3) 12 aylıktan önce tanı almıştı. On beş hasta (%41,7) bir yaş sonrası tanı almıştı. On bir hasta (%30,6) PUV için sadece bir defa opere olmuştu, 25 hastanın (%69,4) ise birden fazla operasyonu bulunmaktaydı. Kreatinin değerleri 0.3-4.2mg/dl arasında değişmekteydi. eGFR ortalama değeri $100,34 \pm 31,75$ ml/dk/1.73m² (26-165) saptandı. eGFR'si 90'ın altında 7 hastamız mevcuttu. Hastaların demografik bulguları ile okul bilgileri ve operasyon yaşları ile ilgili veriler Tablo 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Hastaların Demografik Özellikleri, Çocukların Öğrenim Durumları ve Operasyon Bilgileri

		Min-Mak		Medyan	Ort.±ss/n-%	
Yaş (Ay)		49.0	- 210.0	131.5	132.2	± 44.6
Tanı Yaşı (Ay)		1.0	- 140.0	7.0	30.9	± 40.3
Tanı Yaşı	< 12 Ay				21	58.3%
	> 12 Ay				15	41.7%
Boy (cm)		103.0	- 180.0	141.0	143.3	± 20.0
Boy (SDS)		-3.9	- 2.2	0.0	0.0	± 1.2
Ağırlık (kg)		14.2	- 90.0	34.0	39.1	± 17.1
Ağırlık (SDS)		-4.3	- 2.3	-0.4	-0.2	± 1.4
Okul	Anaokulu				4	11.1%
	İlkokul				13	36.1%
	Ortaokul				7	19.4%
	Lise				12	33.3%
Anketi dolduran	Anne				29	80.6%
	Baba				6	16.7%
	Diğer				1	2.8%
İlk Operasyon Yaşı		1.0	- 140.0	10.0	33.3	± 40.3
Toplam Operasyon		1.0	- 5.0	2.0	2.2	± 1.1
Operasyon Sayısı	1				11	30.6%
	> 1				25	69.4%

4.2. KLİNİK BULGULAR

Toplam 7 hastada (%19,4) çalışmanın yapıldığı dönemde kronik böbrek hastalığı bulunmaktaydı. Bunlardan dördü evre 2, ikisi evre 3, bir tanesi evre 4 KBH idi. Son dönem böbrek yetmezliğinde hasta yoktu. Araştırmanın yapıldığı dönemde temiz aralıklı kateterizasyon yapan sadece bir hasta bulunduğu için TAK kullanımı değerlendirmeye alınmadı. Hastalardan 31'i (%86,1) son bir yılda hiç enfeksiyon geçirmemişti. Üç (%8,3) hasta son bir yılda bir defa, 1 hasta (2,8) son bir yılda 2 defa, 1 hasta da (%2) son bir yılda 3 defa enfeksiyon geçirmişti.

Otuz bir (86,1) çocuk çalışmanın yapıldığı dönemde hiçbir ilaç kullanmamaktaydı. İki (%5,6) hasta oksibutinin, 4 hasta (%11,1) üriner sistem enfeksiyonu profilaksisi için antibiyoterapi almaktaydı ve 1 hasta hem profilaksi hem oksibutinin almaktaydı. ICIQ-CLUTS anketine göre beş (%14) çocukta enürezis nokturna, dokuzunda (%25) üriner inkontinans, yedisinde (%19,4) urge (sıkışma) inkontinans şikayeti mevcuttu. ICIQ-CLUTS çocuk ve aile formları birbiriyle koreleydi. Hastalarımızın ICIQ-CLUTS anketine göre alt üriner sistem semptomları, KBH olup olmadığı, aldıkları medikal tedaviler ve son bir yılda geçirdikleri enfeksiyon sayıları ile ilgili veriler Tablo 4.2'de listelenmiştir.

Tablo 4.2. PUV Tanılı Hastaların Klinik Bulguları

		N	%
TAK (Güncel)	Hayır	35	97.2%
	Evet	1	2.8%
KBH*	Yok	29	80.6%
	Var	7	19.4%
KBH Evresi	II	4	57.1%
	III	2	28.6%
	IV	1	14.3%
Son Bir Yılda Enfeksiyon	Yok	31	86.1%
	1	3	8.3%
	2	1	2.8%
	3	1	2.8%
Medikal Tedavi	Yok	31	86.1%
	Oksibutinin	2	5.6%
	Profilaksi	4	11.1%
ICIQ-CLUTS çocuk formu			
Enürezis	Yok	31	86.1%
	Haftada 1	2	5.6%
	Haftada 2	1	2.8%
	Hergün	2	5.6%

		N	%
İnkontinans	Yok	27	75.0%
	Haftada 1	5	13.9%
	Haftada 2	2	5.6%
	Hergün	2	5.6%
Urge	Yok	29	80.6%
	Haftada 1	7	19.4%
ICIQ-CLUTS aile formu			
Enürezis	Yok	31	86.1%
	Haftada 1	2	5.6%
	Haftada 2	1	2.8%
	Hergün	2	5.6%
İnkontinans	Yok	27	75.0%
	Haftada 1	5	13.9%
	Haftada 2	2	5.6%
	Hergün	2	5.6%
Urge	Yok	31	86.1%
	Haftada 1	5	13.9%

*Kronik böbrek hastalığı

4.3. PUV TANILI ÇOCUKLARDA HAYAT KALİTESİ

4.3.1. PUV Tanılı Çocukların Sağlıklı Çocuklarla Karşılaştırıldıklarında Hayat Kaliteleri

Tablo 4.3'te PUV ve kontrol gruplarının test tarihindeki yaşları ile ilgili ortalamalar verilmiştir. Hem 4-6 yaş (Kiddy) hem 7-18 yaş (Kid-Kiddo) grubunda PUV ve sağlıklı kontrol grubu arasında çocukların yaşları arasında anlamlı (Kid-Kiddo için $p=0.988$, Kiddy için $p=0.851$) fark yoktu.

Tablo 4.3. Kontrol ve PUV Gruplarının Yaşlarının Karşılaştırılması

	Kontrol Grubu			PUV Grubu			p
	Ort.±ss	Medyan		Ort.±ss	Medyan		
<i>Yaş (Test Tarihinde,Ay)</i>							
Kid-Kiddo (7-18)	144.1 ± 38.3	152.0		142.9 ± 36.9	136.0	0.988 ^m	
Kiddy (4-6)	64.3 ± 8.6	65.0		65.4 ± 13.2	60.0	0.851 ^t	

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test

4.3.1.1. PUV (vaka) ve Kontrol Gruplarında KİNDL 7-18 Yaş Çocuk Anketlerinin Sonuçları

- 1) **Bedensel iyilik** ortalama skoru vaka grubunda 16.6 ± 3 kontrol grubunda 19 ± 1.1 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.001$).
- 2) **Duygusal iyilik** skoru vaka grubunda 17.1 ± 2.5 kontrol grubunda 19 ± 1.1 hesaplanmış olup anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.000$).
- 3) **Özsaygı parametresi skoru** vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 16.2 ± 2.6 ve 18.5 ± 1.4 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.000$).
- 4) **Aile ilişkileri skoru** vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 16.6 ± 2.1 ve 18.1 ± 1.2 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.001$).
- 5) **Sosyal ilişkiler parametresi** skoru vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 17.4 ± 2.3 ve 19 ± 1.4 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.002$).
- 6) **Okul başarıları parametresi** skoru vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 15.7 ± 2.6 ve 17.5 ± 1.8 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.002$).
- 7) **KİNDL toplam skorları** vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 99.8 ± 10.8 ve 111 ± 6.3 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.000$).

4.3.1.2. PUV (vaka) ve Kontrol Gruplarında KİNDL 7-18 Yaş Aile Anketlerinin Sonuçları

- 1) **Bedensel iyilik ortalama skoru** vaka grubunda $17,5 \pm 2,4$ kontrol grubunda 19 ± 1.3 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.003$).
- 2) **Duygusal iyilik skoru** vaka grubunda 17.7 ± 3 kontrol grubunda 19 ± 1 olarak hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.025$).
- 3) **Özsaygı parametresi skoru** vaka ve kontrol grubunda sırasıyla $17,3 \pm 2.9$ ve 18.7 ± 1.4 hesaplanmış olup **anlamlı fark saptanmamıştır** ($p=0.059$).
- 4) **Aile ilişkileri skoru** vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 16.4 ± 2.1 ve $17,8 \pm 1.3$ hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.002$).
- 5) **Sosyal ilişkiler parametresi** skoru vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 18.3 ± 2.1 ve 19.2 ± 1.1 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.046$).

6) **Okul başarısı parametresi** skoru vaka ve kontrol grubunda sırasıyla 17.7 ± 1.6 ve 18.3 ± 2.1 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.006$).

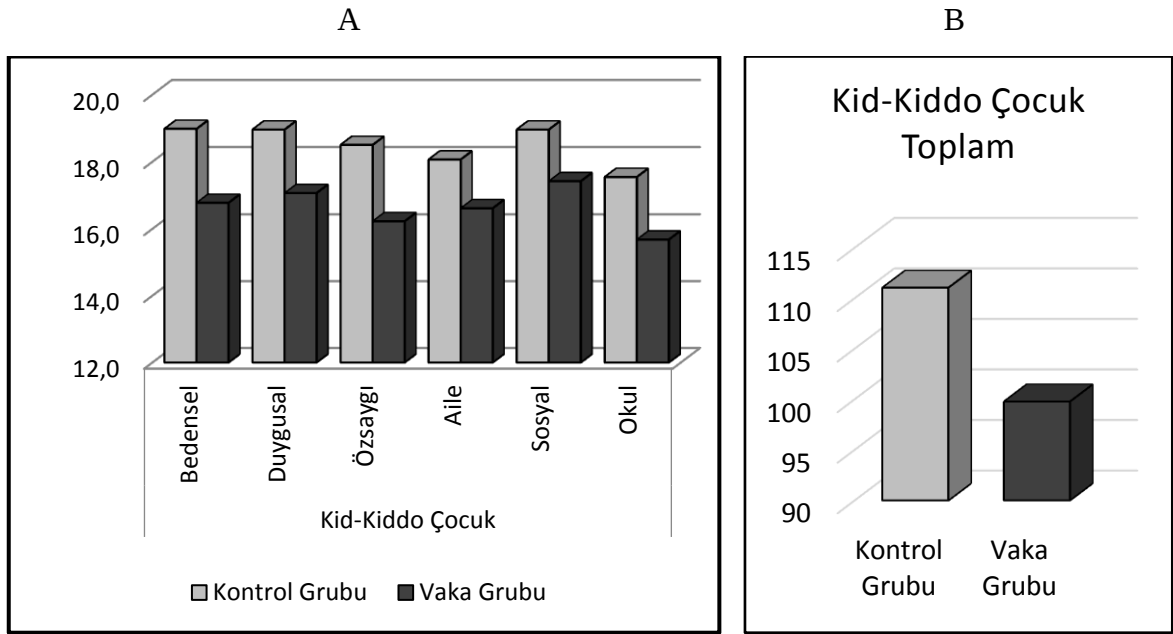
7) **KİNDL toplam skorları** vaka ve kontrol gruplarında sırasıyla 103.7 ± 11.9 ve 111.5 ± 5.6 hesaplanmış olup vaka grubunda anlamlı olarak **düşük** saptanmıştır ($p=0.001$).

Tablo 4.4'te, Şekil 4.1A ve B ve Şekil 4.2A ve B'de 7-18 yaş grubu çocukların KİNDL Çocuk ve aile anketlerinin hem toplam skorları hem de bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı alt parametrelerinin puanları PUV ve kontrol grubunda kıyaslanmıştır.

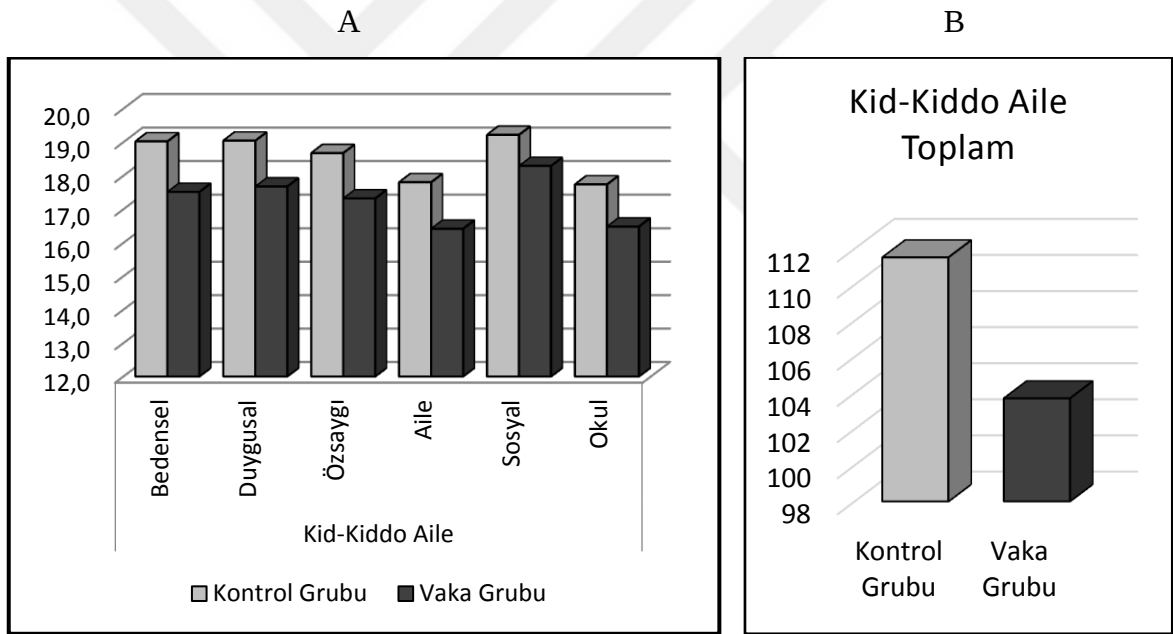
Tablo 4.4. PUV Tanılı Çocuk Hastaların Sağlıklı Kontrol Grubu İle Karşılaştırılması

Çocuk		Kontrol Grubu		PUV Grubu		p
		Ort.±ss/n-%	Medyan	Ort.±ss/n-%	Medyan	
Kid-Kiddo Formu	Çocuk					
Bedensel		19.0 ± 1.1	19.0	16.8 ± 3.0	17.0	0.001 m
Duygusal		19.0 ± 1.1	19.0	17.1 ± 2.5	18.0	0.000 m
Özsaygı		18.5 ± 1.4	19.0	16.2 ± 2.6	16.0	0.000 m
Aile		18.1 ± 1.2	18.0	16.6 ± 2.1	17.0	0.001 m
Sosyal		19.0 ± 1.4	20.0	17.4 ± 2.3	18.0	0.002 m
Okul		17.5 ± 1.8	18.0	15.7 ± 2.6	16.0	0.002 m
Toplam		111.0 ± 6.3	113.0	99.8 ± 10.8	99.0	0.000 m
Kid-Kiddo Formu	Aile					
Bedensel		19.0 ± 1.3	20.0	17.5 ± 2.4	18.0	0.003 m
Duygusal		19.0 ± 1.0	19.0	17.7 ± 3.0	18.0	0.025 m
Özsaygı		18.7 ± 1.4	19.0	17.3 ± 2.9	18.0	0.059 m
Aile		17.8 ± 1.3	18.0	16.4 ± 2.1	17.0	0.002 m
Sosyal		19.2 ± 1.1	20.0	18.3 ± 2.1	19.0	0.046 m
Okul		17.7 ± 1.6	18.0	16.5 ± 1.9	16.0	0.006 m
Toplam		111.5 ± 5.6	113.0	103.7 ± 11.9	107.0	0.001 m

^m Mann-whitney u test



Şekil 4.1. A ve B 7-18 Yaş Kid-Kiddo KİNDL Çocuk Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması



Şekil 4.2. A ve B 7-18 Yaş Kid-Kiddo KİNDL Aile Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması

4.3.1.3. PUV (vaka) ve Kontrol Grubunda 4-6 Yaş Grubu KİNDL Anketlerinin Karşılaştırılması

Tablo 4.5'te, Şekil 4.3A ve B ve Şekil 4.4A ve B' de 4-6 yaş Kiddy-KİNDL anketlerinde vaka ve kontrol grubunun hayat kalitesi skorlarının karşılaştırması verilmiştir. **Vaka grubunda Kiddy KİNDL bedensel iyilik skoru kontrol grubundan anlamlı ($p<0.05$) olarak düşük saptanmıştır.** Kiddy KİNDL duygusal iyilik, özsaygı, aile

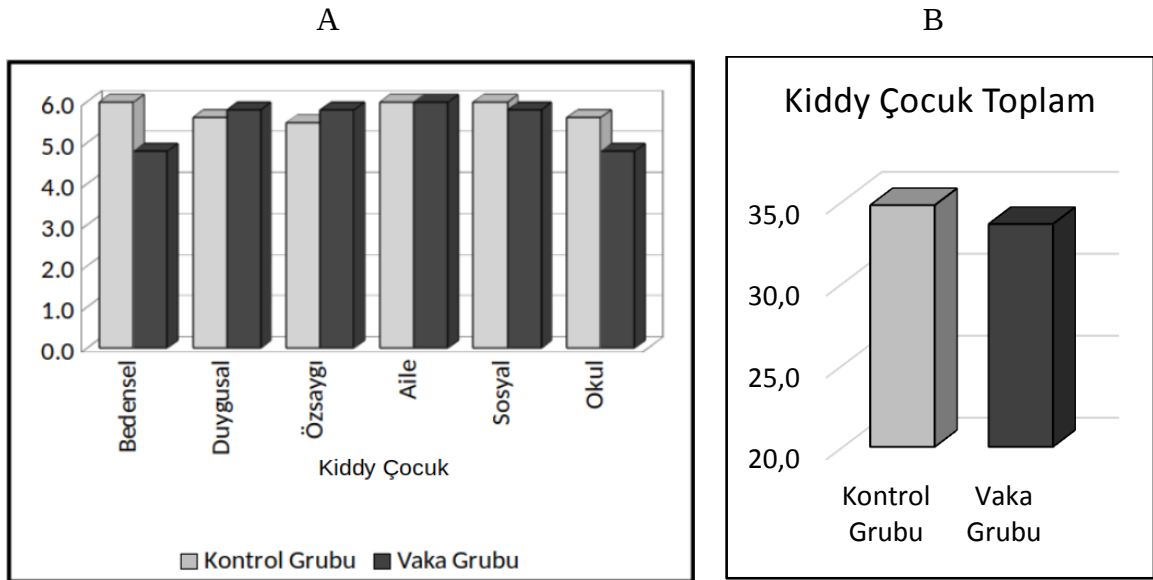
ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skoru vaka ve kontrol grubunda anlamlı farklılık göstermemiştir.

Kiddy-KİNDL Aile formunda vaka ve kontrol grubu arasında bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı, Kiddy ek sorular ve Kiddy toplam skorları arasında anlamlı farklılık gözlenmemiştir ($p>0.05$).

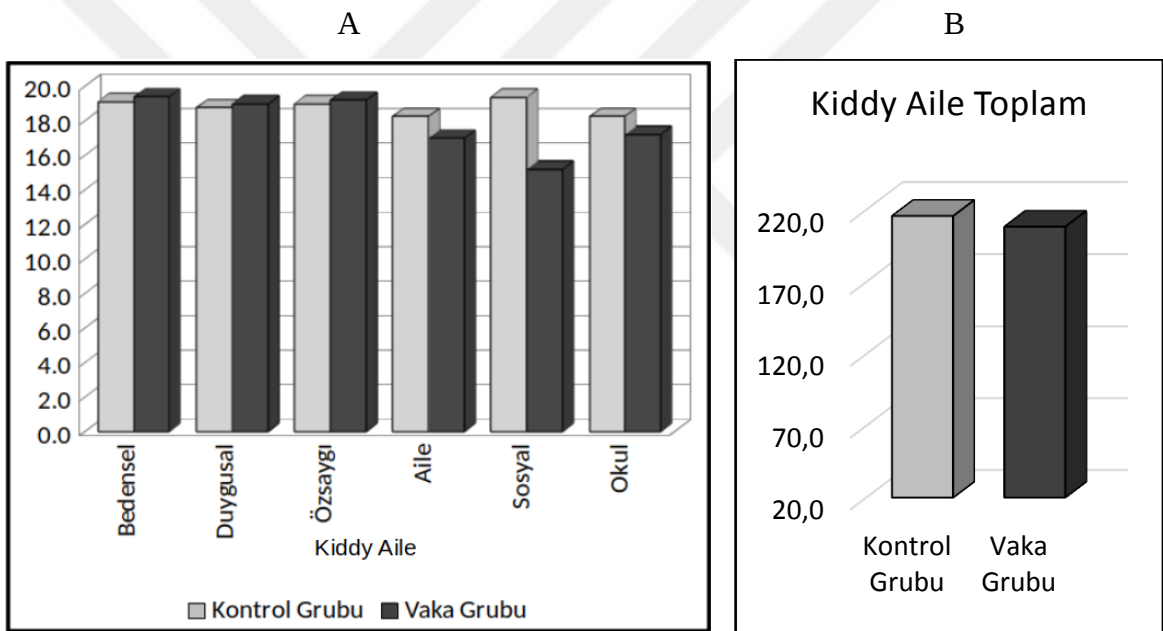
Tablo 4.5. 4-6 Yaş Grubunda Vaka ve Konrtol Grubu Hayat Kalitesi Karşılaştırması

Kiddy	Kontrol Grubu		PUV Grubu		p
	Ort.±ss/n-%	Medyan	Ort.±ss/n-%	Medyan	
<i>Kiddy Çocuk</i>					
Bedensel	6.0 ± 0.0	6.0	4.8 ± 1.1	4.0	0.016 ^m
Duygusal	5.6 ± 0.5	6.0	5.8 ± 0.4	6.0	0.523 ^m
Özsaygı	5.5 ± 0.9	6.0	5.8 ± 0.4	6.0	0.691 ^m
Aile	6.0 ± 0.0	6.0	6.0 ± 0.0	6.0	1.000 ^m
Sosyal	6.0 ± 0.0	6.0	5.8 ± 0.4	6.0	0.206 ^m
Okul	5.6 ± 0.5	6.0	4.8 ± 1.3	5.0	0.225 ^m
Toplam	34.8 ± 1.5	35.0	33.6 ± 1.1	34.0	0.115 ^m
<i>Kiddy Aile</i>					
Bedensel	19.1 ± 0.8	19.0	19.4 ± 0.9	20.0	0.529 ^m
Duygusal	18.8 ± 1.3	19.0	19.0 ± 1.7	20.0	0.393 ^m
Özsaygı	19.0 ± 0.9	19.0	19.2 ± 1.8	20.0	0.336 ^m
Aile	18.3 ± 0.7	18.0	17.0 ± 2.3	18.0	0.273 ^m
Sosyal	19.4 ± 1.1	20.0	15.2 ± 6.5	18.0	0.075 ^m
Okul	18.3 ± 1.6	18.0	17.2 ± 3.7	18.0	0.760 ^m
Toplam	215.6 ± 9.3	215.5	208.2 ± 17.9	218.0	0.825 ^m
Kiddy Ek Sorular	102.9 ± 4.9	103.0	101.2 ± 8.0	103.0	0.509 ^m

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test



Şekil 4.3. A ve B Kiddy Çocuk Anketlerinde Kontrol ve Vaka Grubu Karşılaştırılması



Şekil 4.4. A ve B Kiddy Aile Anketlerinde Vaka ve Kontrol Grubu Karşılaştırılması

4.3.2. PUV Tanılı Çocuklarda Hayat Kalitesine Etki Edebilecek Faktörler

4.3.2.1. Tanı Yaşına göre Hayat Kalitesi Skorları

Tablo 4.6’da tanı yaşına göre 7-18 yaş arasındaki hastaların KİNDL çocuk ve aile formlarına verdikleri cevaplar karşılaştırılmıştır. 12 aydan önce ve sonrasında tanı alan çocukların Kid-Kiddo çocuk formlarında toplam bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve KİNDL toplam skorları arasında anlamlı ($p>0.05$) farklılık saptanmamıştır.

Tanı yaşı 12 ay öncesi ve sonrası olan hastaların KİNDL aile formlarından aldıkları puanlar karşılaştırıldıklarında bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı ve sosyal ilişkiler alt parametreleri arasında anlamlı fark gözlenmemiştir ($p>0.05$). Ancak aile formlarında 12 aydan önce tanı alanların aile ilişkileri ve okul başarısı alt parametreleri ve toplam hayat kalitesi skorları 12 ay sonrası tanı alanlara göre anlamlı **düşük** görülmüştür ($p<0.05$)

Tablo 4.6. Tanı Yaşına Göre Hayat Kalitesi Skorları

Çocuk	Tanı Yaşı < 12 Ay		Tanı Yaşı > 12 Ay		p
	Ort.±ss	Medyan	Ort.±ss	Medyan	
<i>Kid-Kiddo Çocuk</i>					
Bedensel	16.7 ± 2.4	17.0	16.9 ± 3.7	18.5	0.494 ^m
Duygusal	16.5 ± 2.5	16.0	17.8 ± 2.3	19.0	0.113 ^m
Özsaygı	15.5 ± 2.2	16.0	17.1 ± 2.8	17.5	0.118 ^m
Aile	16.1 ± 2.0	16.0	17.2 ± 2.1	17.5	0.148 ^m
Sosyal	17.5 ± 2.3	18.0	17.4 ± 2.3	17.0	0.887 ^m
Okul	15.1 ± 2.6	16.0	16.4 ± 2.6	16.5	0.172 ^m
Toplam	97.4 ± 8.3	96.0	102.6 ± 13.0	105.5	0.197 ^m
<i>Kid-Kiddo Aile</i>					
Bedensel	17.1 ± 2.3	17.0	18.0 ± 2.6	19.0	0.152 ^m
Duygusal	17.3 ± 2.9	18.0	18.1 ± 3.2	19.0	0.116 ^m
Özsaygı	17.0 ± 2.7	16.0	17.7 ± 3.2	19.0	0.313 ^m
Aile	15.8 ± 1.9	15.0	17.2 ± 2.2	17.0	0.038 ^m
Sosyal	18.1 ± 2.0	18.0	18.6 ± 2.2	19.5	0.340 ^m
Okul	15.9 ± 2.1	16.0	17.2 ± 1.5	18.0	0.047 ^m
Toplam	101.1 ± 10.1	101.0	106.9 ± 13.5	113.0	0.045 ^m

Tablo 4.7’de hastaların tanı yaşına göre KİNDL hastalık modülü puanları karşılaştırılmıştır. Tanı yaşına göre iki grup arasında KİNDL Çocuk formlarında hastalık modülü skorları arasında anlamlı farklılık gözlenmemiştir ($p>0.05$). KİNDL Aile formu hastalık modülü puanları 12 aydan önce tanı alanlarda 12 ay sonrasında tanı alanlardan anlamlı ($p<0.05$) olarak **düşük** bulunmuştur.

Tablo 4.7. PUV’lu Çocukların Tanı Yaşına Göre KİNDL Hastalık Modülü ve İCIQ-CLUTS Toplam Skorları İlişkisi

Çocuk	Tanı Yaşı < 12 Ay		Tanı Yaşı > 12 Ay		p
	Ort.±ss	Medyan	Ort.±ss	Medyan	
Çocuk Hastalık Modülü	23.6 ± 2.6	23.0	25.4 ± 3.9	27.0	0.125 ^t
Aile Hastalık Modülü	22.7 ± 4.1	22.0	26.1 ± 3.6	27.5	0.038 ^m
İciq Çocuk Toplam	13.5 ± 2.3	13.0	13.1 ± 2.2	12.5	0.746 ^m
İciq Aile Toplam	13.1 ± 2.4	12.0	12.5 ± 1.9	12.0	0.595 ^m

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test

4.3.2.2. Toplam Operasyon Sayısına Göre Hayat Kalitesi

Tablo 4.8’de sadece bir defa operasyon geçiren ve birden fazla operasyon geçiren 7-18 yaş arası hastaların KİNDL çocuk ve aile formlarından aldıkları puanlar karşılaştırılmıştır. KİNDL çocuk anketlerinde çocukların bedensel iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam KİNDL Skorları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0.05$). Ancak KİNDL çocuk formunda duygusal iyilik parametresi birden fazla operasyon geçirenlerde anlamlı olarak daha **düşük** saptanmıştır ($p<0.05$). KİNDL Aile formunda her iki grup karşılaştırıldığında bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı alt parametreleri ve KİNDL toplam skorları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.8. Toplam Operasyon Sayısına Göre Hayat Kalitesi Skorları

Çocuk	Toplam Operasyon < 1			Toplam Operasyon > 1			p
	Ort.±ss	Medyan		Ort.±ss	Medyan		
<i>Kid-Kiddo Çocuk</i>							
Bedensel	17.7	± 2.5	18.5	16.3	± 3.2	17.0	0.214 ^m
Duygusal	18.3	± 2.2	19.0	16.5	± 2.4	16.0	0.032 ^m
Özsaygı	17.2	± 2.3	16.0	15.8	± 2.6	16.0	0.136 ^m
Aile	17.1	± 1.5	17.0	16.4	± 2.3	16.0	0.358 ^m
Sosyal	17.8	± 1.9	17.5	17.2	± 2.4	18.0	0.605 ^m
Okul	16.4	± 2.2	16.0	15.3	± 2.8	16.0	0.392 ^m
Toplam	104.5	± 9.7	103.5	97.5	± 10.9	96.0	0.072 ^m
<i>Kid-Kiddo Aile</i>							
Bedensel	18.3	± 2.4	19.5	17.1	± 2.5	17.0	0.122 ^m
Duygusal	18.7	± 1.4	19.0	17.2	± 3.5	18.0	0.241 ^m
Özsaygı	18.6	± 1.7	19.5	16.7	± 3.2	16.0	0.096 ^m
Aile	16.6	± 1.6	17.0	16.3	± 2.3	17.0	0.864 ^m
Sosyal	18.9	± 1.4	19.5	18.0	± 2.3	18.0	0.354 ^m
Okul	17.0	± 1.7	17.5	16.2	± 2.0	16.0	0.291 ^m
Toplam	108.1	± 8.9	110.0	101.6	± 12.8	101.0	0.128 ^m

^m Mann-whitney u test

Sadece bir defa operasyon geçiren ve birden fazla operasyon geçiren gruplar arasında KİNDL Çocuk ve Aile Hastalık Modülü anlamlı ($p>0.05$) farklılık göstermemiştir.

4.3.2.3. KBH ve Hayat Kalitesi Skorları

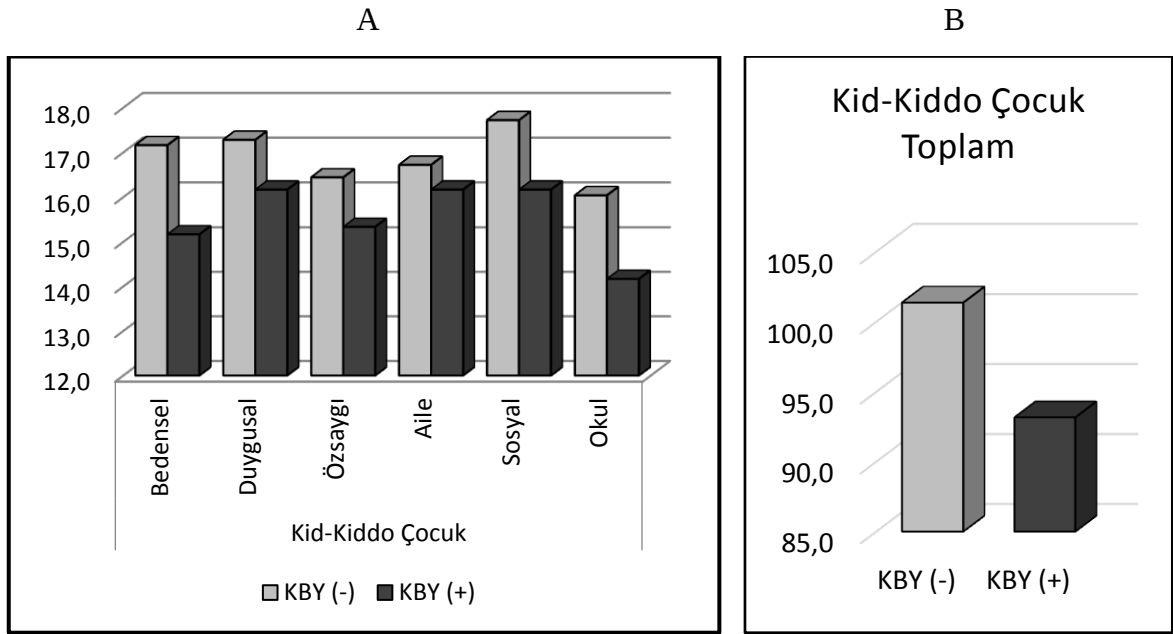
Tablo 4.9’da KBH olan ve olmayan PUV hastalarının hem KİNDL çocuk hem de KİNDL aile anketlerinde hayat kalitesi skorları karşılaştırılmıştır. Bunun sonucunda KBH olan ve olmayan gruplar arasında Kid-Kiddo (7-18 yaş) KİNDL çocuk anketlerinde bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı fark gözlenmedi ($p>0.05$). KBH olan ve olmayan gruplar arasında Kid-Kiddo KİNDL aile anketlerinde bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı fark gözlenmedi ($p>0.05$).

Tablo 4.9. KBH Varlığına Göre Hayat Kalitesi Skorları

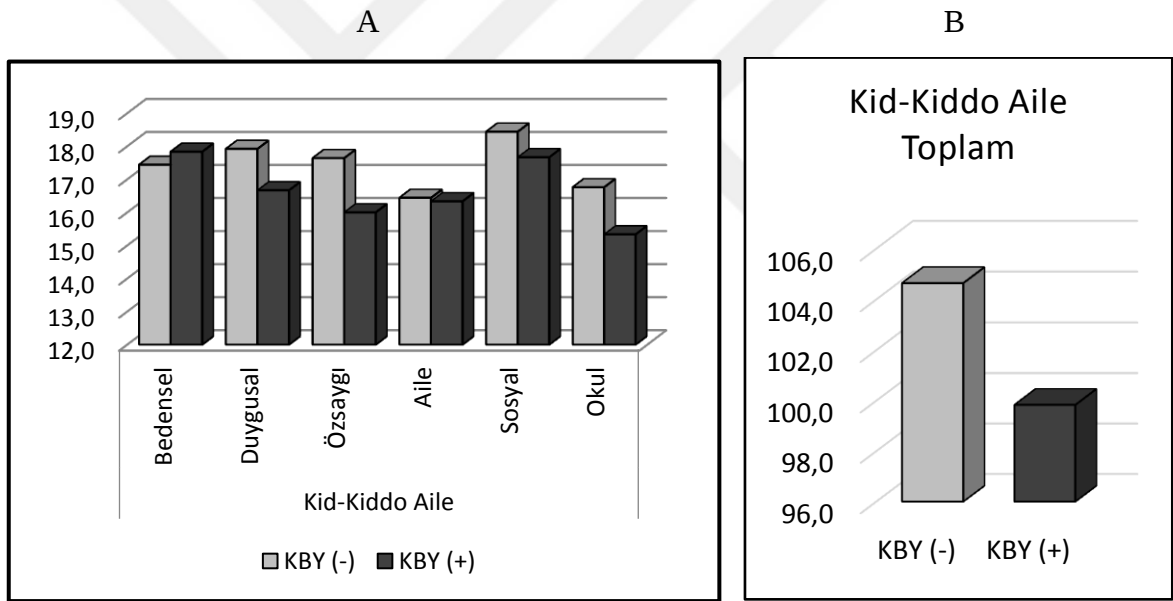
Çocuk	KBH* (-)			KBH (+)			p
	Ort.±ss	Medyan		Ort.±ss	Medyan		
<i>Kid-Kiddo Çocuk</i>							
Bedensel	17.2	± 2.7	18.0	15.2	± 4.1	16.5	0.224 ^m
Duygusal	17.3	± 2.4	18.0	16.2	± 2.6	16.0	0.282 ^m
Özsaygı	16.4	± 2.6	16.0	15.3	± 2.5	16.0	0.428 ^m
Aile	16.7	± 2.1	17.0	16.2	± 2.0	16.0	0.560 ^m
Sosyal	17.7	± 2.3	18.0	16.2	± 1.8	15.0	0.087 ^m
Okul	16.0	± 2.5	16.0	14.2	± 3.0	14.0	0.156 ^m
Toplam	101.4	± 10.2	100.0	93.2	± 11.9	89.0	0.080 ^m
<i>Kid-Kiddo Aile</i>							
Bedensel	17.4	± 2.6	18.0	17.8	± 1.8	18.0	0.939 ^m
Duygusal	17.9	± 2.7	18.0	16.7	± 4.4	18.0	0.472 ^m
Özsaygı	17.6	± 2.9	18.0	16.0	± 2.8	16.0	0.139 ^m
Aile	16.4	± 2.3	17.0	16.3	± 1.5	17.0	0.800 ^m
Sosyal	18.4	± 2.1	19.0	17.7	± 2.3	17.5	0.361 ^m
Okul	16.8	± 1.8	17.0	15.3	± 2.3	15.0	0.146 ^m
Toplam	104.6	± 11.7	107.0	99.8	± 13.0	99.5	0.341 ^m

^m Mann-whitney u test

***KBH:** Kronik Böbrek Hastalığı



Şekil 4.5. A ve B KBH Durumuna Göre Kid-Kiddo KİNDL Çocuk Anketleri



Şekil 4.6. A ve B KBH Durumuna Göre Kid-Kiddo KİNDL Aile Anketleri

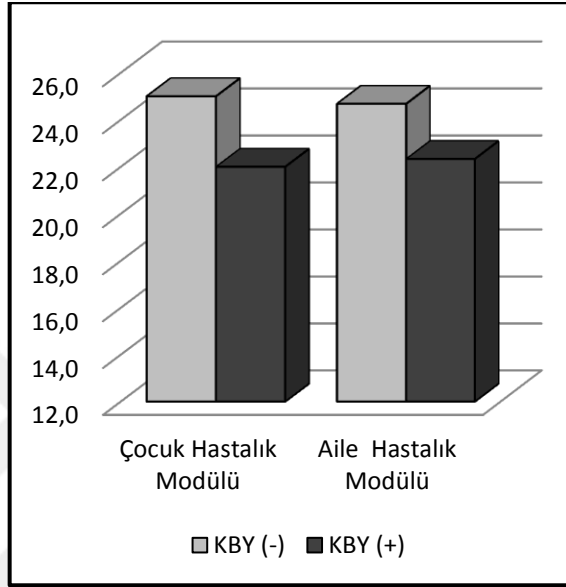
Tablo 4.10, Şekil 4.7’ de KBH varlığına göre KİNDL hastalık modülü skorları karşılaştırılmıştır. Bu sonuçlar karşılaştırıldığında KBH olan grupta çocuk anketlerinde Hastalık Modülü KBH olmayan gruptan anlamlı olarak daha düşüktü ($p>0.05$). KBH olan ve olmayan grup arasında KİNDL aile Hastalık Modülü anlamlı farklılık göstermemiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.10. KBH ve Hastalık Modülü İlişkisi

Çocuk	Hastalık	KBH* (-)		KBH (+)		p
		Ort.±ss	Medyan	Ort.±ss	Medyan	
Çocuk	Hastalık	25.0 ± 3.0	25.0	22.0 ± 3.5	21.0	0.044 ^t
Aile	Hastalık Modülü	24.7 ± 3.8	25.0	22.3 ± 5.6	21.0	0.327 ^m

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test

*Kronik Böbrek Hastalığı

**Şekil 4.7.** KBH Varlığında KİNDL Hastalık Modülü

4.3.2.4. Alt Üriner Sistem Semptomları ve Hayat Kalitesi

4.3.2.4.1. ICIQ-CLUTS Çocuk Anketi İle Hayat Kalitesi Çocuk Form Skorları (7-18 yaş)

Tablo 4.11’de **ICIQ-CLUTS** anketine göre alt üriner sistem semptomları ve hayat kalitesi skorlarının ilişkisi incelenmiştir. **ICIQ-CLUTS çocuk** anketine göre enürezis semptomundan alınan puan ile **Kid-Kiddo** (7-18 yaş) Çocuk anketinde duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul ilişkileri ve toplam skorlar arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). **ICIQ-CLUTS çocuk anketinde enürezis puanı ile Kid-Kiddo (7-18 yaş) bedensel iyilik skoru arasında anlamlı negatif korelasyon** ($p=0.042$) gözlemlendi.

ICIQ-CLUTS çocuk formundaki **inkontinans** derecesi ile **Kid-Kiddo** çocuk anketlerinin bedensel iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam skorları arasında anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$). **ICIQ-CLUTS çocuk**

formundaki **inkontinans** derecesi ile **Kid-Kiddo** çocuk formunda **duygusal iyilik** skorunda anlamlı negatif korelasyon gözlenmiştir ($p=0.032$).

ICIQ-CLUTS çocuk anketinde **urge** inkontinans şikâyetine verilen puan ile **Kid-Kiddo** çocuk formu bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve toplam skor arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). **Urge** derecesi ile **arasında Kid-Kiddo okul başarısı parametresi** arasında anlamlı ($p <0.05$) negatif korelasyon gözlenmiştir.

ICIQ-CLUTS anketinden alınan toplam alt üriner sistem semptomu skoru ile **Kid-Kiddo** Çocuk anketinde özsaygı, aile ilişkileri, okul başarısı parametrelerinde anlamlı korelasyon gözlenmemiştir. **Ancak toplam alt üriner sistem semptom skoruyla bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi puanları** arasında anlamlı ($p<0.05$) negatif korelasyon gözlenmiştir.

Tablo 4.11. ICIQ-CLUTS Anketlerine Göre Alt Üriner Sistem Semptomları ve Hayat Kalitesi Skorları

Çocuk		Kid-Kiddo Çocuk								
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Sosyal	Okul	Toplam		
Çocuk	Enürezis	r	-0.367	-0.148	-0.107	-0.212	-0.283	0.183	-0.229	
		p	0.042	0.427	0.566	0.252	0.123	0.324	0.215	
	İnkontinans	r	-0.338	-0.385	-0.343	-0.185	-0.351	0.247	-0.339	
		p	0.063	0.032	0.059	0.319	0.053	0.180	0.062	
	Urge	r	-0.114	-0.311	-0.160	-0.074	-0.055	0.382	-0.093	
		p	0.541	0.088	0.389	0.691	0.769	0.034	0.618	
	İciq	r	-0.454	-0.394	-0.310	-0.239	-0.400	0.309	-0.395	
	Toplam	p	0.010	0.028	0.090	0.196	0.026	0.091	0.028	
	Aile	Enürezis	r	-0.367	-0.148	-0.107	-0.212	-0.283	0.183	-0.229
			p	0.042	0.427	0.566	0.252	0.123	0.324	0.215
İnkontinans		r	-0.338	-0.385	-0.343	-0.185	-0.351	0.247	-0.339	
		p	0.063	0.032	0.059	0.319	0.053	0.180	0.062	
Urge		r	-0.158	-0.491	-0.319	-0.229	-0.181	0.327	-0.258	
		p	0.396	0.005	0.081	0.216	0.329	0.073	0.160	
İciq		r	-0.323	-0.366	-0.258	-0.152	-0.305	0.336	-0.291	
Toplam		p	0.076	0.043	0.161	0.414	0.095	0.065	0.113	

Spearman Korelasyon

4.3.2.4.2. ICIQ-CLUTS Çocuk Anketi İle Hayat Kalitesi Aile Form Skorları (7-18 yaş)

Tablo 4.12’de ICIQ-CLUTS formu ve Kindl Aile formları arasındaki ilişki incelenmiştir. ICIQ-CLUTS Çocuk formunda enürezis semptomundan alınan puan ile Kid-Kiddo Aile formlarında duygusal ilişkiler, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul

başarısı ve toplam Kindl skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). Çocuk formundaki enürezis puanı ile Kid-Kiddo Aile formu bedensel iyilik skoru arasında anlamlı ($p<0.05$) negatif korelasyon saptanmıştır.

ICIQ-CLUTS Çocuk formunda inkontinans parametresinden alınan puan ile Kid-Kiddo Aile formu özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam Kindl skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). İnkontinans skoru ile Kid-Kiddo Aile formu bedensel iyilik ve duygusal iyilik parametreleri arasında anlamlı negatif korelasyon gözlenmiştir ($p<0.05$).

ICIQ-CLUTS Çocuk formunda urge parametresi ile Kid-Kiddo Aile formunda bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam Kindl skoru arasında anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$).

ICIQ-CLUTS Çocuk formundaki toplam alt üriner sistem semptomları skoruyla Kid-Kiddo Aile formu özsaygı, aile ilişkileri, okul başarısı parametreleri arasında anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$). Toplam alt üriner sistem semptom skoru ile Kid-Kiddo Aile formlarında bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı negatif korelasyon ($p<0.05$) saptanmıştır.

Tablo 4.12. ICIQ-CLUTS Formu ve Kid-Kiddo KİNDLAile Formu İlişkisi

Çocuk	<i>Kid-Kiddo Aile</i>							
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Sosyal	Okul	Toplam
Çocuk	Enürezis	r -0.364	-0.279	-0.265	-0.268	-0.319	-0.046	-0.273
		p 0.044	0.128	0.149	0.145	0.080	0.805	0.137
	İnkontinans	r -0.455	-0.387	-0.269	-0.113	-0.330	-0.098	-0.331
		p 0.010	0.031	0.144	0.546	0.070	0.600	0.069
	Urge	r -0.245	-0.176	-0.183	0.134	-0.077	0.005	-0.128
		p 0.185	0.343	0.324	0.471	0.681	0.979	0.494
	İciq	r -0.508	-0.442	-0.336	-0.139	-0.542	-0.048	-0.395
		p 0.004	0.013	0.065	0.455	0.002	0.797	0.028
	Toplam	r -0.364	-0.279	-0.265	-0.268	-0.319	-0.046	-0.273
		p 0.044	0.128	0.149	0.145	0.080	0.805	0.137
Aile	Enürezis	r -0.455	-0.387	-0.269	-0.113	-0.330	-0.098	-0.331
		p 0.010	0.031	0.144	0.546	0.070	0.600	0.069
	Urge	r -0.312	-0.315	-0.312	-0.011	-0.185	0.088	-0.226
		p 0.087	0.084	0.087	0.953	0.318	0.639	0.221
	İciq	r -0.463	-0.409	-0.276	-0.120	-0.418	-0.010	-0.328
		p 0.009	0.022	0.134	0.521	0.019	0.957	0.072
	Toplam	r -0.364	-0.279	-0.265	-0.268	-0.319	-0.046	-0.273
		p 0.044	0.128	0.149	0.145	0.080	0.805	0.137
	İnkontinans	r -0.455	-0.387	-0.269	-0.113	-0.330	-0.098	-0.331
		p 0.010	0.031	0.144	0.546	0.070	0.600	0.069

Spearman Korelasyon

4.3.2.4.3. ICIQ-CLUTS Çocuk Anketi İle Hayat Kalitesi Çocuk Form Skorları (4-6 yaş)

Tablo 4.13’de ICIQ-CLUTS anketinde alt üriner sistem semptomlarına göre Kiddy (4-6 yaş) KİNDL alt parametreleri puanları incelenmiştir. Buna göre ICIQ-CLUTS anketinde enürezis, inkontinans, urge parametresinden alınan puan ve toplam puan ile Kiddy Çocuk formu bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi puanları arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.13. ICIQ-CLUTS Anketi ve Kiddy Çocuk Formu İlişkisi

Kiddy	<i>Kiddy Çocuk</i>						
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Sosyal	Okul	Toplam
Çocuk	Enürezis	r	-0.667	0.408	0.408	0.148	-0.444
		p	0.219	0.495	0.495	0.812	0.454
	İnkontinans	r	-0.645	0.395	0.395	0.000	-0.574
		p	0.239	0.510	0.510	1.000	0.312
	Urge	r	0.167	-0.612	0.408	-0.296	-0.444
		p	0.789	0.272	0.495	0.628	0.454
	İciq Toplam	r	-0.866	0.354	0.707	-0.359	-0.821
		p	0.058	0.559	0.182	0.553	0.089
	Enürezis	r	-0.667	0.408	0.408	0.148	-0.444
		p	0.219	0.495	0.495	0.812	0.454
Aile	İnkontinans	r	-0.645	0.395	0.395	0.000	-0.574
		p	0.239	0.510	0.510	1.000	0.312
	Urge	r	0.612	-1.000	0.250	0.000	0.181
		p	0.272	0.685	0.685	1.000	0.770
	İciq Toplam	r	-0.577	0.000	0.707	-0.154	-0.667
		p	0.308	1.000	0.182	0.559	0.219

Spearman Korelasyon

4.3.2.4.4. ICIQ-CLUTS Çocuk Anketi İle Hayat Kalitesi Aile Form Skorları (4-6 yaş)

Tablo 4.14’de ICIQ-CLUTS anketi ile Kiddy (4-6 yaş) KİNDL Aile formu arasındaki ilişki incelenmiştir. ICIQ-CLUTS anketinde enürezis parametresinden alınan puan ile Kiddy Aile formu duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). **Enürezis** sıklığı ile Kiddy bedensel iyilik ve okul başarısı parametreleri arasında anlamlı ($p<0.05$) **negatif korelasyon** gözlenmiştir.

ICIQ-CLUTS anketinde inkontinans parametresinden alınan puan ile Kiddy Aile formu duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). **İnkontinans** sıklığı ile Kiddy bedensel iyilik ve okul başarısı parametreleri arasında anlamlı ($p<0.05$) **negatif korelasyon** gözlenmiştir.

ICIQ-CLUTS anketinde urge parametresinden alınan puan ile Kiddy Aile formu bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

ICIQ-CLUTS çocuk formu toplam skoru ile Kiddy KİNDL Aile formu duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). İCIQ-CLUTS toplam skoru ile Kiddy Aile formu **bedensel iyilik ve sosyal ilişkiler** parametreleri arasında anlamlı ($p<0.05$) **negatif korelasyon** gözlenmiştir.

Tablo 4.14. İCIQ-CLUTS Anketi ve Kiddy Aile Formu İlişkisi

Kiddy	Kiddy Aile							
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Sosyal	Okul	Toplam
Çocuk	Enürezis	r	-0.968	0.645	0.408	-0.148	-0.577	-0.889
		p	0.007	0.239	0.495	0.812	0.308	0.044
	İnkontinans	r	-1.000	0.625	0.395	-0.057	-0.671	-0.918
		p	0.000	0.260	0.510	0.927	0.215	0.028
	Urge	r	-0.323	-0.323	0.408	0.296	-0.289	-0.148
		p	0.596	0.596	0.495	0.628	0.638	0.812
	İciq	r	-0.894	0.335	0.000	-0.462	-0.900	-0.667
		p	0.041	0.581	1.000	0.434	0.037	0.219
	Toplam	r	-0.894	0.335	0.000	-0.462	-0.900	-0.667
		p	0.041	0.581	1.000	0.434	0.037	0.219
Aile	Enürezis	r	-0.968	0.645	0.408	-0.148	-0.577	-0.889
		p	0.007	0.239	0.495	0.812	0.308	0.044
	İnkontinans	r	-1.000	0.625	0.395	-0.057	-0.671	-0.918
		p	0.000	0.260	0.510	0.927	0.215	0.028
	Urge	r	0.395	-0.791	0.250	0.181	0.354	0.544
		p	0.510	0.111	0.685	0.770	0.559	0.343
	İciq	r	-0.894	0.224	0.354	-0.205	-0.700	-0.667
		p	0.041	0.718	0.559	0.741	0.188	0.219
	Toplam	r	-0.894	0.224	0.354	-0.205	-0.700	-0.667
		p	0.041	0.718	0.559	0.741	0.188	0.219

Spearman Korelasyon

4.4. PİNQ ANKETİ

Toplam 10 hastanın inkontinans ilişkili şikâyeti bulunmaktaydı. Bu hastaların bir tanesi anket sorularını anlayamadığı için PİNQ anketine cevap veremedi. Dokuz çocuk PİNQ anketini tamamladı. PİNQ anketinde total skor 23.4 ± 11.49 (6-42), Dışsal boyut

ortalama 3.78 ± 2.94 (0-8), İçsel boyut $19,67 \pm 8.87$ (6-34) saptandı. Üç çocuk PINQ toplam skorunda 20'den düşük puan aldı, 6 çocuk 20-50 arasında puan aldı.

4.5. PUV HASTALARININ EBEVEYNLERİNDE AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ İNCELEMESİ

4.5.1. Tanı Yaşına Göre Aile Etki Ölçeği

Tablo 4.15'de 12 aydan önce ve sonra tanı alan PUV hastalarının ebeveynlerinin Aile Etki Ölçeği anketlerinden aldıkları skorlar karşılaştırılmıştır. Bunun sonucunda 12 ay öncesi ve sonrası tanı alan çocukların Aile Etki Ölçeklerinin toplam skorları, faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4 ve toplam negatif etki alt parametrelerine verdikleri puanlar arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.15. Tanı Yaşına Göre PUV* Hastalarının AEÖ** Puanları

Çocuk	Tanı Yaşı < 12 Ay		Tanı Yaşı > 12 Ay		p
	Ort.±ss	Medyan	Ort.±ss	Medyan	
<i>Aile Etki Ölçeği Skorlar</i>					
Faktör 1	10.1 ± 4.3	10.0	8.2 ± 3.5	8.0	0.190 ^t
Faktör 2	18.4 ± 5.9	19.0	15.3 ± 5.3	14.0	0.143 ^t
Faktör 3	16.4 ± 4.1	18.0	13.2 ± 4.9	12.5	0.062 ^t
Faktör 4	8.6 ± 2.5	9.0	8.4 ± 2.1	8.0	0.984 ^m
Negatif Etki	44.8 ± 11.5	47.0	36.7 ± 12.9	34.5	0.074 ^t
Toplam	53.4 ± 11.3	56.0	45.1 ± 13.6	42.0	0.074 ^t

^tBağımsız örneklem t test / ^mMann-whitney u test

*Posterior Üretral Valv

**Aile Etki Ölçeği

4.5.2. Operasyon Sayısına Göre Aile Etki Ölçeği

Tablo 4.16'da toplam operasyon sayısı ile Aile Etki Ölçeği arasındaki ilişki verilmiştir. Bir defa operasyon geçiren ve birden fazla operasyon geçiren gruplar arasında Aile Etki Ölçeklerinin toplam skorları, faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4 ve toplam negatif etki alt parametrelerine verdikleri puanlar arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.16. Operasyon Sayısına Göre Aile Etki Ölçeği

Çocuk	Toplam Operasyon < 1			Toplam Operasyon > 1			p	
	Ort.±ss		Medyan	Ort.±ss		Medyan		
<i>Aile Etki Ölçeği</i>								
Faktör 1	8.5	± 3.4	9.0	9.6	± 4.3	10.0	0.474	t
Faktör 2	16.9	± 5.6	17.0	17.0	± 6.0	18.0	0.965	t
Faktör 3	14.2	± 3.9	13.5	15.3	± 5.1	16.0	0.556	t
Faktör 4	8.0	± 1.1	8.0	8.8	± 2.7	9.0	0.467	m
Negatif Etki	39.6	± 11.9	40.5	41.9	± 13.1	45.0	0.642	t
Toplam	47.6	± 12.5	49.0	50.7	± 13.2	54.0	0.544	t

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test

4.5.3. KBH Varlığına Göre Aile Etki Ölçeği

Tablo 4.17'de KBH olan ve olmayan PUV hastalarının ebeveynlerinin Aile Etki Ölçeği anketinden aldıkları puanlar karşılaştırılmıştır. KBH olan ve olmayan grup arasında aile etki ölçeklerinin alt parametreleri ve toplam skorları karşılaştırıldığında Aile Etki Ölçeği faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4, toplam negatif etki, toplam skoru anlamlı farklılık göstermemiştir (p>0.05).

Tablo 4.17. KBH* Varlığına Göre AEÖ* Puanları

Çocuk	KBH (-)			KBH (+)			p		
	Ort.±ss		Medyan	Ort.±ss		Medyan			
<i>Aile Etki Ölçeği</i>									
<i>Skorlar</i>									
Faktör 1	9.0	± 3.7	8.0	10.3	± 5.3	12.0	0.471	t	
Faktör 2	16.6	± 5.9	17.0	18.7	± 5.4	21.0	0.431	t	
Faktör 3	14.6	± 4.8	15.0	16.2	± 4.5	17.0	0.431	t	
Faktör 4	8.4	± 2.5	8.0	8.8	± 1.6	9.5	0.349	m	
Negatif Etki	40.2	± 12.4	43.0	45.2	± 13.6	48.5	0.395	t	
Toplam	48.6	± 12.5	52.0	54.0	± 14.7	58.0	0.368	t	

^t Bağımsız örneklem t test / ^m Mann-whitney u test

*Kronik Böbrek Hastalığı

**Aile Etki Ölçeği

4.5.4. KİNDL Hastalık Modülü Puanı ve Aile Etki Ölçeği İlişkisi

Tablo 4.18'de KİNDL hastalık modülü ile İCİQ-CLUTS toplam skorları ve Aile Etki Ölçeği skorları ile ilişkisi verilmiştir. Çocuk Hastalık Modülü ile İCİQ-CLUTS Çocuk toplam skoru arasında anlamlı (p < 0.05) negatif korelasyon gözlenmiştir. Çocuk Hastalık Modülü ile İCİQ-CLUTS aile toplam skoru arasında anlamlı (p>0.05) korelasyon gözlenmemiştir.

KİNDL Çocuk hastalık modülü ile Aile Etki Ölçeği faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4, toplam negatif etki ve toplam Aile Etki Ölçeği skoru arasında anlamlı negatif korelasyon gözlenmiştir ($p<0.05$).

KİNDL çocuk formu hastalık modülü ile çocuk formundaki bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı pozitif ($p<0.05$) korelasyon gözlenmiştir. Çocuklardaki hastalık modülüyle okul başarısı arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

KİNDL çocuk formu hastalık modülü puanı ile KİNDL aile formundaki bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skoru arasında anlamlı ($p<0.05$) pozitif korelasyon gözlenmiştir.

KİNDL Aile formu hastalık modülü ile İCİQ-CLUTS çocuk formu ve İCİQ-CLUTS aile formundaki toplam skorlar arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

KİNDL Aile formu hastalık modülü ile Aile Etki Ölçeği faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4, toplam negatif etki ve toplam Aile Etki Ölçeği skoru arasında anlamlı negatif korelasyon gözlenmiştir ($p<0.05$).

KİNDL Aile formu hastalık modülü ile çocuk formundaki bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı pozitif ($p<0.05$) korelasyon gözlenmiştir. Çocuklardaki hastalık modülüyle okul başarısı arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

KİNDL Aile formu hastalık modülü puanı ile KİNDL aile formundaki bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skoru arasında anlamlı ($p<0.05$) pozitif korelasyon gözlenmiştir.

Tablo 4.18. Kindl Hastalık Modülü İle İCİQ-CLUTS Skorları ve Aile Etki Ölçeği Skorları İlişkisi

Çocuk		Çocuk Hastalık Modülü		Aile Hastalık Modülü	
		r	p	r	p
Aile İciq Çocuk Toplam		-0.391	0.030	-0.335	0.066
İciq Aile Toplam		-0.280	0.127	-0.315	0.085
Aile Etki Ölçeği Skorlar	Faktör 1	-0.515	0.003	-0.579	0.001
	Faktör 2	-0.630	0.000	-0.692	0.000
	Faktör 3	-0.738	0.000	-0.657	0.000
	Faktör 4	-0.571	0.001	-0.435	0.015
	Negatif Etki	-0.737	0.000	-0.749	0.000
	Toplam	-0.803	0.000	-0.805	0.000

Çocuk		Çocuk Hastalık Modülü		Aile Hastalık Modülü	
		r	p	r	p
Kid-Kiddo Çocuk	Bedensel	0.629	0.000	0.486	0.006
	Duygusal	0.752	0.000	0.588	0.001
	Özsaygı	0.747	0.000	0.663	0.000
	Aile	0.752	0.000	0.656	0.000
	Sosyal	0.764	0.000	0.653	0.000
	Okul	0.197	0.289	0.256	0.165
	Toplam	0.881	0.000	0.751	0.000
Kid-Kiddo Aile	Bedensel	0.613	0.000	0.715	0.000
	Duygusal	0.736	0.000	0.776	0.000
	Özsaygı	0.823	0.000	0.805	0.000
	Aile	0.568	0.001	0.491	0.005
	Sosyal	0.752	0.000	0.727	0.000
	Okul	0.653	0.000	0.574	0.001
	Toplam	0.858	0.000	0.843	0.000

Spearman Korelasyon

4.5.5. Alt Üriner Sistem Semptomları ve Aile Etki Ölçeği

Tablo 4.19’da ICIQ-CLUTS anketindeki alt üriner sistem semptomları ve Aile Etki Ölçeği arasındaki korelasyonlar verilmiştir. ICIQ-LUTS Çocuk formunda enürezis parametresi ile AEÖ faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4, toplam negatif etki ve toplam AEÖ skoru arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$).

ICIQ-CLUTS Çocuk formunda inkontinans skoru ile AEÖ faktör 1, faktör 4 ve toplam negatif etki arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). **İnkontinans ile AEÖ faktör 2, faktör 3 ve toplam AEÖ skoru** arasında anlamlı ($p<0.05$) korelasyon gözlenmiştir.

ICIQ-CLUTS Çocuk formunda urge semptomundan alınan puan ile AEÖ faktör 1, faktör 2, faktör 3, faktör 4, toplam negatif etki ve toplam AEÖ skorları arasında anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$).

ICIQ-CLUTS Çocuk formu toplam skoruyla AEÖ faktör 1, faktör 4 ve toplam negatif etki arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir. **Ancak toplam alt üriner sistem semptom skoru ile AEÖ faktör 2, faktör 3 ve Toplam Aile Etki Ölçeği skorları arasında anlamlı** ($p<0.05$) korelasyon gözlenmiştir.

Tablo 4.19. Aile Etki Ölçeği ve ICIQ-LUTS anketi ilişkisi

AEÖ			Aile Etki Ölçeği Skorlar					Negatif Etki	Toplam
			Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4			
ICIQ-LUTS Çocuk	Enürezis	r	0.027	0.316	0.337	0.148	0.292	0.310	
		p	0.886	0.084	0.064	0.426	0.112	0.090	
	İnkontinans	r	0.072	0.510	0.501	0.065	0.474	0.460	
		p	0.701	0.003	0.004	0.728	0.007	0.009	
	Urge	r	-0.010	0.202	0.276	0.253	0.221	0.236	
		p	0.958	0.277	0.133	0.169	0.233	0.202	
	İciq Toplam	r	0.108	0.399	0.544	0.151	0.435	0.423	
		p	0.562	0.026	0.002	0.419	0.014	0.018	
	Enürezis	r	0.027	0.316	0.337	0.148	0.292	0.310	
		p	0.886	0.084	0.064	0.426	0.112	0.090	
ICIQ-LUTS Aile	İnkontinans	r	0.072	0.510	0.501	0.065	0.474	0.460	
		p	0.701	0.003	0.004	0.728	0.007	0.009	
	Urge	r	0.125	0.367	0.465	0.142	0.404	0.399	
		p	0.503	0.042	0.008	0.447	0.024	0.026	
	İciq Toplam	r	0.096	0.393	0.487	0.092	0.403	0.383	
		p	0.607	0.029	0.006	0.623	0.024	0.034	

Spearman Korelasyon

4.6. EK BULGULAR

4.6.1. Aile ve Çocuk Formları Arasındaki Korelasyon

Yedi-onsekiz yaş çocuklar ve ailelerin KİNDL Hastalık modülü, ICIQ-CLUTS enürezis, inkontinans, urge, İCİQ-CLUTS toplam skorlarının aile ve çocuk değerlendirmeleri arasında anlamlı ($p<0.05$) pozitif korelasyon gözlenmiştir. Aileler ve çocuklar arasında ICIQ-CLUTS anketi arasındaki korelasyonlar tablo 4.20’de verilmiştir.

Tablo 4.20. 7-18 Yaş ICIQ-CLUTS Çocuk ve Aile Korelasyonu

		Hastalık Modülü	Enürezis	İnkontinans	Urge	İCİQ A Toplam
Çocuk ile	r	0.794	1.000	1.000	0.878	0.925
Aile Arasında						
Korelasyon	p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

Spearman Korelasyon

Yedi-onsekiz yaş KİNDL bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı, toplam KİNDL skorlarının aile ve çocuk değerlendirmeleri arasında anlamlı ($p<0.05$) pozitif korelasyon gözlenmiştir. Kid-Kiddo anketlerinde çocuklar ve ailelerin korelasyonları tablo 4.21’de verilmiştir.

Tablo 4.21. 7-18 Yaş KİNDL Çocuk ve Aile Korelasyonları

		Kid-Kiddo						
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Sosyal	Okul	Toplam
Çocuk ile Aile Arasında Korelasyon	R	0.783	0.685	0.699	0.673	0.699	0.738	0.903
	p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

Spearman Korelasyon

Dört altı yaş grubu çocuklar ve ailelerinde İCİQ-CLUTS anketlerinde toplam skorlarında, enürezis ve inkontinans semptomları arasında anlamlı ($p<0.05$) pozitif korelasyon gözlenmiştir. Urge semptomunda anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). Dört altı yaş grubunda çocuk ve aileler arasındaki korelasyonlar tablo 4.22’de verilmiştir.

Tablo 4.22. 4-6 Yaş İCİQ-CLUTS Çocuk ve Aile Arasında Korelasyon

		Hastalık Modülü	Enürezis	İnkontinans	Urge	İCİQ A Toplam
Kiddy ile Aile Arasında Korelasyon	r	0.051	1.000	1.000	0.612	0.900
	p	0.935	0.000	0.000	0.272	0.037

Spearman Korelasyon

Dört altı yaş grubunda KİNDL anketinde bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve okul başarısı arasında anlamlı korelasyon gözlenmemiştir ($p>0.05$). Kiddy KİNDL toplam skorlarında çocuk ve ailelerin skorları arasında anlamlı pozitif korelasyon gözlenmiştir ($p<0.05$). Dört altı yaş grubu KİNDL anketinde çocuk ve aile arasındaki korelasyon tablo 4.23’te verilmiştir.

Tablo 4.23. 4-6 Yaş KİNDL Aile ve Çocuklar Arasında Korelasyon

		Kiddy					
		Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Sosyal	Okul	Toplam
Çocuk ile Aile Arasında Korelasyon	r	0.157	0.402	0.323	0.408	-0.005	0.854
	p	0.608	0.173	0.282	0.166	0.988	0.000

Spearman Korelasyon

4.6.2. Aile Etki Ölçeği Ortalama Skorları

Hastalarımızın Aile Etki Ölçeği toplam skorlarının ortalama değerleri 49.9 ± 12.7 bulunmuştur. Aile Etki Ölçeği ekonomik faktör (faktör 1) için ortalama değer 9 ± 3.8 , ailesel ve sosyal etki (Faktör 2) için 17.2 ± 5.7 , kişisel zorlanma parametresi için (faktör 3) 15.2 ± 4.7 , hastalıkla başa çıkma parametresi için (Faktör 4) 8.4 ± 2.2 , toplam negatif etki için (Faktör 1+2+3) 41.4 ± 12.5 olarak saptanmıştır.

5. TARTIŞMA

Posterior Üretral Valv; tekrarlayan üriner sistem infeksiyonları, üriner inkontinans ve kronik böbrek yetmezliği gibi ciddi komplikasyonlara yol açabilen konjenital bir üropatidir. PUV'un çocuklar ve çocuklara bakım veren ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ilgili çalışmalar kısıtlıdır. Bu nedenle bu çalışmada PUV tanılı çocuklarda hayat kalitesinin değerlendirilmesi, hayat kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve ebeveynlerin üzerindeki olası olumsuz etkilerin araştırılması amaçlanmıştır.

Çalışmamızda PUV grubu çocukların hayat kalitesini KİNDL anketi ile değerlendirdik ve sağlıklı çocuklar ile karşılaştırdık. Test sonuçları 7-18 yaş (Kid-Kiddo) ve 4-6 (Kiddy) yaş grubu olarak değerlendirildi. Çalışmamızda 7-18 yaş grubundaki çocuk KİNDL anketinin bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul başarısı alt parametrelerinin hepsinin ve toplam hayat kalitesi skorunun PUV grubunda, sağlıklı çocuklara göre daha düşük olduğu gösterildi. Aynı yaş grubunda aile anketleri değerlendirildiğinde bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal ilişkiler, okul başarısı, özsaygı parametreleri ve toplam hayat kalitesi skoru hasta grubunda düşük bulundu. Dört-altı yaş grubu çocukların sonuçları değerlendirildiğinde; bedensel iyilik skoru düşük saptandı ancak duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul başarısı ve toplam hayat kalitesi skorları benzerdi. Aynı yaş grubunun aile formları değerlendirildiğinde hayat kalitesi alt parametreleri ve toplam hayat kalitesi skorları arasında anlamlı fark saptanmadı.

Çalışmamızdaki bulgular özellikle 7-18 yaş grubunda PUV'lu çocukların hayat kalitelerinin sağlıklı çocuklardan daha düşük olduğunu göstermiştir. 4-6 yaş grubunda anlamlı fark saptanmaması şaşırtıcıdır. Bunun sebebi bu yaş grubundaki çocukların henüz anketteki soruları kavrayamıyor olması ve sorulara sağlıklı cevap verememesi olabilir. Bir diğer sebebi de çalışmada bu yaş grubunda sadece beş hasta olması olabilir. Çalışmalarda çocukların ve ailelerin hayat kalitesine verdikleri puanlar farklı olabilmektedir. Çocukların anketlerde ailelere göre daha yüksek puan verdiği çalışmalar olmakla birlikte (10,49,78) aksini belirten çalışmalar da mevcuttur (47,79). Literatürde hayat kalitesi konusunda aileye mi yoksa çocuğa mı güvenmek gerektiği tartışmalıdır. Çalışmamızdaki 7-18 yaş grubunun anketlerinde çocuklar ve ailelerin cevapları korele iken 4-6 yaş grubunda bu korelasyon görülmemiştir. Bazı çalışmalar çocuk ve ailenin hayat kalitesine farklı perspektiflerden

baktıklarını bu nedenle ikisinin de ayrı ayrı değerlendirmek gerektiğini belirtmiştir (58–60).

Literatürde doğrudan PUV’lu çocuklara yönelik hayat kalitesi çalışması, Hellström ve ark. tarafından 2006 yılında 6-16 yaş aralığındaki 7 posterior üretral valv tanılı hastayla görüşmeler yaparak yapılmıştır (80). Çalışmaya alınan hastalar TAK yapan hastalardan seçilmiş ve hastalarla bire bir görüşmede günlük hayatta kendilerini iyi hissetmeleri için önemli olan faktörlerin neler olduğu sorulmuştur. Çocukların verdikleri cevaplar duygusal bütünlük, hayatla yüzleşme becerisi ve güven olmak üzere üç başlık altında toplanmıştır (80). Duygusal bütünlüğün sağlanması için çevrelerinden saygı görmelerinin ve insanların kendilerine hastalıkları nedeniyle farklı davranmamalarının önemli olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca PUV’lu çocuklar tedavi ile ilgili kararlarda kendilerinin de fikirlerinin alınmasının önemli olduğunu belirtmiştir. Bazı çocuklar okulda TAK işlemi uygulamaları ile ilgili zorbalığa maruz kaldıklarını ve bunun gururlarını kırdığını belirtmiştir. Çocukların TAK işlemini yaparken karşılaştıkları zorluklar ve bunlarla başa çıkmak için geliştirdikleri yöntemler hayatla yüzleşme becerisi başlığında toplanmıştır. TAK işlemine engel olan en sık nedenler uygun tuvaletin olmaması ve arkadaşlarla yapılan aktiviteleri bölmekten çekinmektir. Bazı çocuklar evden dışarı çıkmadan önce TAK yaparak bunun üstesinden gelmeye çalışmaktadır. Güven başlığı altında kendilerini güvende hissetmeleri için önemli gördükleri etkenlerle ilgili sorular toplanmıştır. Çocukların neredeyse hepsi güvenebilecekleri arkadaşlarının olmasının ve bir gruba ait olmanın önemini vurgulamıştır. Çocuklar hastane başvurularında her seferinde aynı doktor ve hemşirelerle karşılaşmanın kendilerine güven verdiğini ve farklı sağlık personeli ile karşılaştıklarında problem yaşamaktan korktuklarını belirtmiştir (80). Hellström ve ark. çalışması PUV tanılı hastaların günlük hayatta karşılaştığı sorunları tanımlamak açısından önemlidir. Ancak yaptıkları çalışmada geçerliliği olan bir hayat kalitesi anketi kullanılmamıştır.

PUV hastalarına hayat kalitesi anketi uygulayan ilk çalışmanın yetişkin popülasyona ait olduğu görülmüştür. Jalkanen ve ark yetişkin yaş gruptaki hastalara üç farklı hayat kalitesi anketi uygulamıştır (40). Çalışma sonucunda PUV hastalarının genel hayat kalitelerinin genel popülasyona benzer olduğu ancak üriner inkontinans ve böbrek yetmezliği olanların genel hayat kalitelerinin daha düşük olduğu görülmüştür. Böbrek yetmezliği, gece ve gündüz inkontinansı olan hastalar anketlerin uyku kalitesi, cinsel aktivite bölümlerinde özellikle düşük puan almıştır (40). Bizim çalışmamızda da benzer olarak üriner inkontinans olanlarda hayat kalitesi daha düşük çıkmıştır ancak kronik böbrek yetmezliğinin etkisi gösterilememiştir. Ayrıca genel hayat kalitesi 7-18 yaş arası

grupta düşük saptanmıştır. Çalışmamız bilğimiz dahilinde PUV tanılı çocuklarda hayat kalitesini geçerliliği kanıtlanmış bir anket kullanarak genel popülasyon ile karşılaştıran ilk çalışma olma özelliğini taşımaktadır.

Hayat kalitesine etki edebilecek faktörlerden biri tanı yaşıdır. Çocukların anketinde 12 ay öncesi ve sonrası tanı alanlarda KİNDL toplam skoru ve alt parametreleri arasında anlamlı fark gözlenmedi. Ancak aile formlarında 12 aydan önce tanı alanların aile ilişkileri ve okul başarısı alt parametreleri ve toplam hayat kalitesi skorları 12 ay sonrası tanı alanlara göre anlamlı düşük görüldü. Daha erken tanı, daha fazla komplikasyon ve kötü prognozla ilişkilendirilmiştir. Bu nedenle erken tanı alanlarda hayat kalitesi skorlarının daha düşük olacağı düşünüldü (31,33). Ancak çocukların anketinde anlamlı fark saptanmamışken aile anketlerinde fark saptandı. Bu durum daha erken tanı almanın aileler üzerinde daha uzun süre etki yaratması ile ilişkili olabilir.

Hastaların operasyon sayılarına göre hayat kaliteleri karşılaştırıldığında çocukların anketlerinde duygusal iyilik skoru birden fazla operasyon geçirenlerde daha düşük bulunmuştur. Ancak diğer parametrelerde ve toplam skorda iki grup arasında farklılık saptanmamıştır. Bu durum, operasyon geçirmenin çocuk üzerinde yarattığı stres dolayısıyla duygusal açıdan etkilenmelerine bağlı olabilir. Bedensel iyilik ve diğer parametrelerin operasyon sayısından etkilenmemiş olması operasyon sonrası tedavinin sağlanması ve bu nedenle kendilerini “normal” hissetmelerine bağlı olabilir.

Kronik böbrek hastalığı olan çocukların toplam hayat kalitesi skoru ortalaması, KBH olmayanlara göre daha düşük saptandı ancak istatistiksel olarak anlamlı fark görülmedi. KİNDL anketi ülkemizde daha önce KBH'nın hayat kalitesine etkisinin incelendiği çok merkezli bir çalışmada kullanılmıştır (64). Bu çalışmada KBH'lı hastaların bedensel iyilik skoru haricindeki tüm KİNDL alt parametre puanları ve toplam hayat kalitesi skorları kontrol grubuna göre daha düşük saptanmıştır (64). Ancak bu çalışmadaki hastaların hepsi diyaliz ve transplant hastalarından oluştuğu için ulaştıkları sonuçlar bizim çalışmamızdan farklı olabilir.

Baek ve Ark. Diğer çalışmaların aksine diyaliz tedavisi almayan KBH hastalarının hayat kalitelerine odaklanmıştır (48). Sağlıklı çocuklarla kontrol grubu kullanmamış, KBH'lı çocukları kendi içlerinde KBH evresine, cinsiyete, sosyoekonomik faktörlere ve komorbiditelerine göre kıyaslamışlardır. Çalışmalarında çocukların hayat kalitesi anketlerinde KBH evresi ile hayat kalitesi skorları arasında korelasyon saptamamış ancak aile anketlerinde KBH evresi arttıkça hayat kalitesi skorlarının düştüğü gözlenmiştir. Ayrıca cinsiyet, eşlik eden komorbiditeler ve sosyoekonomik faktörlerin de diyaliz almayan KBH'lı çocuklarda hayat kalitesini olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (48).

Gerson ve Ark. Çalışmalarının çalışması diyaliz almayan KBH'lı çocukların hayat kalitesini değerlendirmiş ve çalışmalarında diyaliz almayan KBH'lı çocukların hayat kalitelerinin sağlıklı çocuklardan düşük olduğunu göstermiş ancak KBH evresi ile hayat kalitesi arasında doğrudan ilişki saptanmamışlardır (16).

Çalışmamızdaki hastaların KBH durumuna göre hayat kalitesi puanları arasında ortalamalar arasındaki farka rağmen istatistiksel olarak anlamlı bulunmaması düşündürücü bir bulgudur. Literatürde KBH olan çocuklarda hayat kalitesi çalışmaları incelendiğinde konuyla ilgili çalışmaların daha çok transplant ve diyaliz hastaları üzerine yoğunlaştığı görülmektedir ve bu çalışmaların hepsinde KBH'lı çocukların hayat kalitesi skorları sağlıklı çocuklardan düşük saptanmıştır (15,51,81–83). Diyaliz almayan KBH hastalarıyla sağlıklı kontrol grubunu karşılaştıran tek çalışmada da hayat kalitesi skorları genel popülasyona göre düşük bulunmuştur (16). Çalışmamızda 7 hastamızın (%19.4) KBH'sı bulunmaktaydı. Hasta sayımızın yeterli olmaması, hastaların diyaliz almıyor oluşu KBH'nın hayat kalitesine etkisini net olarak değerlendirmemize engel olmuş olmuş olabilir.

Alt üriner sistem semptom değerlendirilmesi için yapılan ICIQ-CLUTS anketine göre çalışmamızda beş (%14) çocukta enürezis nokturna, dokuzunda (%25) üriner inkontinans, yedisinde (%19.4) urge (sıkışma) inkontinans saptanmıştır. Hastalarımızın bir kısmında alt üriner sistem semptomlarının ikisi veya hepsi aynı anda görülmektedir. Çalışmamızda ICIQ-CLUTS anketine göre toplam alt üriner sistemi semptomları ile bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal ilişkiler ve toplam KİNDL puanı arasında anlamlı negatif korelasyon görülmüştür. Bu durum PUV'da görülen alt üriner sistem şikayetleri birlikte görülebildiği için tek tek semptomların etkisinden ziyade toplam alt üriner sistem semptomlarının hayat kalitesine etkisine etkisini değerlendirmenin daha sağlıklı olacağı yönünde yorumlanabilir.

Hastaların alt üriner sistem semptomları ile hayat kalitesi skorları arasındaki ilişki incelendiğinde **enürezis** semptomu olanlarda bedensel iyilik skorunun enürezis olmayan PUV tanılı çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Alt üriner sistem semptomlarının hayat kalitesine etkisi incelendiğinde çalışmaların ağırlıklı olarak enürezis üzerinde yoğunlaştığı görülmektedir. İşcan ve ark. KİNDL anketini kullanarak enürezisin çocukların hayat kalitesine etkisini araştırdığında enürezisli çocukların duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler ve total hayat kalitesi skorunun sağlıklı çocuklardan düşük olduğunu göstermişlerdir (49). Ayrıca aynı çalışmada ve üriner inkontinansla enürezis birlikteliğinin hayat kalitesi skorlarını negatif yönde etkilediğini belirtmişlerdir.

Naitoh ve ark enürezisli çocuklarda KİNDL anketi kullanarak yaptıkları çalışmada enürezisli çocukların KİNDL anketi aile ilişkileri başlığında genel popülasyondan anlamlı olarak düşük puan almış, diğer skorlar arasında ise fark saptanmamıştır (79). Ertan ve arkadaşlarının çalışması enüreziste KİNDL anketi kullanan başka bir çalışmadır (84). Çalışmaları sonucunda enürezisli çocukların özsaygı alt başlığında sağlıklı çocuklardan daha düşük puan aldığı gösterilmiştir (84). Ayrıca hastaların yaşı arttıkça özsaygı skorunun daha da düştüğü belirtilmiştir.

Çalışmamızda **gündüz inkontinansı** olan PUV'lu çocuklarda duygusal iyilik parametresi inkontinansı olmayan PUV'lu çocuklara göre anlamlı daha düşük saptanmıştır. Literatürde izole gündüz inkontinansının ve urge inkontinansın hayat kalitesine etkisiyle ilgili çalışmalar enürezise göre daha sınırlıdır. Çalışmalar daha çok enürezise ya da alt üriner sistem semptomlarının geneline odaklanmıştır. Gladh ve arkadaşları nörolojik problemi olmadan gece ve gündüz idrar kaçırmayı olan çocukların hayat kalitesinin, özsaygılarının ve bilişsel becerilerinin sağlıklı çocuklardan düşük olduğunu belirtmiş ancak enürezis ve gündüz inkontinanslarını kendi içinde karşılaştırmamıştır (9). Haglöf ve arkadaşları da enürezis ve inkontinanslı çocukları birlikte gruplayarak sağlıklı çocuklarla karşılaştırmış, enürezis ve/veya inkontinansı olan çocukların özsaygılarının kontrol grubundan daha düşük olduğunu saptamıştır (85). Enürezis ve inkontinans grubunu kendi içinde karşılatırdığında inkontinans grubunun özsaygı parametresinin enürezisli çocuklardan düşük olduğunu saptamıştır (85). Bizim çalışmamızda ise enürezis grubunda bedensel iyilik, üriner inkontinansa ise duygusal iyilik düşük bulunmuştur.

Çalışmamızda **urge (sıkışma) şikâyeti** olan çocuklarda okul başarısı parametresi anlamlı düşük görülmüştür. Tek başına urge inkontinansın ve mesane boşaltmayı erteleme hayat kalitesine etkisini inceleyen Natale ve arkadaşlarının çalışmasında da KİNDL anketi kullanılmış ve semptomatik çocukların ortalama skorları sağlıklı çocuklardan düşük olmasına rağmen aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (10).

Alt üriner sistem semptomlarının hayat kalitesi üzerine etkisi üzerine literatür incelendiğinde görüldüğü üzere neredeyse tüm çalışmalar üriner sistem şikayetlerinin hayat kalitesini etkilediği yönünde hem fikirdir. Ancak hayat kalitesini hangi yönlerden etkilediği konusunda çelişen bilgiler vardır. Bunların bir kısmında aynı anketler kullanmış olmasına rağmen bulgular birbirinden farklılık göstermektedir (47,49,79,86). Bu durum popülasyonların farklı olmasından kaynaklanmış olabileceği gibi, KİNDL anketinin genel bir hayat kalitesi anketi olmasıyla ilgili olabilir. Çalışmalar genel hayat kalitesi anketlerinin

hastalığa özgü olmamaları nedeniyle incelenen hastalığın hayat kalitesine etkisini değerlendirmekte zaman zaman yetersiz kalabileceklerinin altını çizmektedir (78,84)

Çalışmamızda inkontinans spesifik hayat kalitesi skoru olan PİNQ ile değerlendirme yaptık. Bu ankette 20 puan ve üzeri inkontinanstan olumsuz etkilenmeyi göstermektedir (87). Çalışmamızda 3 çocuk PİNQ toplam skorunda 20'den düşük puan aldı, 6 çocuk 20 puan üstü aldı, bir çocuk anketi tamamlayamadı. PİNQ anketine göre hastalarımızın üçte ikisinin mesane problemi nedeniyle hayatının belirgin etkilendiği yorumu yapılabilir. Genel hayat kalitesi anketlerinin, hastalığa özgü olmamaları nedeniyle farklı sonuçlar verebileceğini belirtmiştik (49,78,79). İnkontinansı olan çocukların hayat kalitesini değerlendirmek için PİNQ anketi genel hayat kalitesi anketlerine üstün olabilir. Ancak genel hayat kalitesi anketleri sağlıklı çocuklara uygulanabildiği için kontrol grubu oluşturmaya olanak verir. PUV gibi geniş bir komplikasyon spektrumuna sahip olan hastalıklarda genel hayat kalitesi anketleri ve semptom spesifik anketleri birlikte kullanmak faydalı olabilir.

Çalışmalar alt üriner sistem semptomlarının başarılı bir şekilde tedavisinden sonra hayat kalitesinin arttığını konusunda fikir birliği içindedir (49,79,85,86,88,89). Bu nedenle PUV'lu hastaların hayat kalitesini iyileştirmek için alt üriner sistem semptomlarının tedavisinin büyük önem taşıdığını göstermektedir. PUV'lu hastaların poliklinik ziyaretlerinde semptomlarının sorgulanması ve gerekli durumlarda çocuklara bu konuda destek verilmesi önemlidir. Bulum ve arkadaşları alt üriner sistem semptomları için skarlama sistemleri kullanılmasının tanı ve tedaviye yanıt değerlendirmesinde etkili olabileceğini belirtmiştir (88). ICIQ-CLUTS gibi kısa sürede tamamlanabilen bir semptom skarlama sisteminin günlük pratikte rutin kullanıma alınması düşünülebilir.

PUV hastalarının ebeveynlerine yapılan Aile Etki Ölçeği anketlerinin sonuçlarında ilk etapta tanı yaşı ve Aile Etki Ölçeği ilişkisi incelenmiştir. Tanı yaşının prognoza etkisinden dolayı daha erken tanı alan hastaların prognozlarının daha olumsuz olacağı düşünülmüştür ancak tanı yaşına göre AEÖ toplam puanları ve alt faktörleri arasında anlamlı fark saptanmamıştır. Hastaların birden fazla operasyon ihtiyacı olmasının aile üzerine daha fazla yük olacağı düşünülmüştür ancak Aile Etki Ölçeği toplam skoru ve alt faktörleri arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. KBH olan ve olmayan grup arasında aile etki ölçeklerinin alt parametreleri ve toplam skorları karşılaştırıldığında Aile Etki Ölçeği faktörleri ve toplam skorları arasında fark gözlenmemiştir. Hastaların KBH olup olmamasının aile üzerine etkisinin saptanmaması düşündürücüdür.

KİNDL hastalık modülünden alınan puan ile Aile Etki Ölçeği faktörleri ve toplam puanı arasında negatif korelasyon saptandı. Hastalık modülü, hastalığın hasta kişi

üzerindeki subjektif etkisi ile ilgili soruları içerir. Düşük hastalık modülü puanı, hastalıktan daha fazla etkilenme anlamına gelmektedir. Bu nedenle hastanın, hastalığıyla ilgili algısının aile üzerinde belirgin etkisinin olduğu söylenebilir.

ICIQ-CLUTS toplam alt üriner sistem semptom skoruyla ile AEÖ ailesel ve sosyal faktör, kişisel zorlanma ve Toplam AEÖ skorları koreleydi. ICIQ-CLUTS formundaki enürezis ve urge parametresi ile AEÖ arasında anlamlı korelasyon saptanmadı. Ancak gündüz inkontinansı ile AEÖ'nün ailesel ve sosyal faktörü, kişisel zorlanma faktörü ve toplam AEÖ skoru arasında anlamlı korelasyon gözlemlendi. Bu durum gündüz inkontinansının aile üzerinde enürezis ve urge semptomlarına göre daha fazla etkisi olduğu yönünde yorumlanabilir.

Üriner inkontinansı olan çocukların ailelerinde hayat kalitesinin daha düşük olduğunu bildiren çalışmalar mevcuttur (78,90,91). Çocuğun semptomları aile için günlük hayatın akışını bozabilir ve bu durum ebeveyn üzerinde baskı ve strese neden olabilir (87,90,91). Çalışmamızda AEÖ'de ailesel ve sosyal faktörün ve kişisel zorlanma faktörün alt üriner sistem semptomlarından etkilenmiş olması buna paralellik göstermektedir. Hastaların alt üriner sistem semptomlarının tedavisi hem çocuğun hayat kalitesi hem de bakım veren kişinin yükü açısından kilit konumda görünmektedir.

Aile etki ölçeği daha önce Posterior üretral valv hastalarında kullanılmıştır (75). Avustralya'da yapılan bu çalışmada aile etki ölçeğinin 15 soruluk revize versiyonu kullanılmıştır. Pui Tan'ın çalışmasında KBH olan PUV hastalarının AEÖ faktörlerinin ve toplam skorlarının, KBH olmayan hastalara göre daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. KBH olan hastaların yakınlarında aile etki ölçeği skoru kanser ve kronik solunum yetmezliği gibi daha ağır klinik durumlardaki hastaların yakınlarıyla benzer düzeydedir. Pui Tan'ın bulguları PUV'da aileye en büyük olumsuz etkiyi KBH'nın oluşturduğunu düşündürmektedir (75). Ancak çalışmalarında henüz tuvalet eğitimi almamış çocuklar olduğu için inkontinansın AEÖ üzerine etkisini net değerlendiremediklerini belirtmişlerdir. Çalışmamızın sonucu ile Pui Tan'ın bulguları farklılık göstermektedir. İki çalışmanın hasta sayıları benzer olmasına rağmen çalışmamızda AEÖ skorlarında KBH'nın etkisi saptanmamıştır. Bulgularımız AEÖ'ne etki eden temel faktörün çocukların alt üriner sistem semptomları olduğu yönündedir. Ayrıca çalışmamızda ailenin üzerindeki ekonomik yükü ölçen faktör 1 puanı ve hastalıkla başa çıkabilme becerisini değerlendiren faktör 4 puanıyla alt üriner sistem semptomları arasında ilişki saptanmamıştır. Ailesel ve sosyal etkiyi inceleyen faktör 2 ve kişisel stresi inceleyen faktör 3 puanları arasında korelasyon saptanmıştır. Ekonomik faktörün ve hastalıkla başa çıkma faktörünün alt üriner sistem

semptomlarından etkilenmemiş olması ülkeler arası sosyokültürel, coğrafi ve ekonomik faktörlerin farklılığına bağlı olabilir.

Maroksis ve arkadaşları PUV’lu çocuğa sahip sekiz aile ile yaptıkları görüşmelerde ebeveynlerin çocuklarını yetiştirirken yaşadıkları zorlukları belirlemeye çalışmışlardır (92). Görüşmeler sonucunda ailelerin özellikle diyaliz ve TAK ihtiyacı gelişmesinden korktukları, çocuklarının geleceğindeki belirsizlik hakkında endişe duydukları belirlenmiştir. Aileler hastalıkla ilgili daha derinlemesine bilgi sahibi olmanın kendilerini daha iyi hissettirdiğini belirtmiş, özellikle sağlık çalışanlarının hastalığın prognozu hakkında açıklayıcı bilgi vermesinin önemini vurgulamışlardır. Bazı aileler internetten dayanışma grupları vasıtasıyla başka PUV’lu çocuk sahibi ebeveynlerle iletişime geçmenin faydalı olduğunu belirtmiştir (92). Ülkemizde PUV hastaları için bilinen bir destek grubu yoktur ancak bu konuda çalışma başlatmak faydalı olabilir.

Çalışmamız birtakım kısıtlılıklar içermektedir. Çalışmamız tek merkezli olduğu için sınırlı hasta sayısına sahiptir. Hasta popülasyonunda KBH hastalarımız içinde diyaliz ve transplant hastası olmadığı için KBH’sı olan PUV hastalarının hayat kalitesini değerlendirmekte yetersiz kalmış olabilir. Aynı zamanda çalışmamızda sadece bir hastamız temiz aralıklı kateterizasyon uyguladığı için TAK kullanımının etkisi değerlendirilememiştir. Genel hayat kalitesi anketleri hastalığa spesifik olmadıkları için hastaların spesifik problemlerinin hayat kalitesine etkisini değerlendirmek için yetersiz kaldıkları noktalar olabilir.

6. SONUÇLAR

- 1) 7-18 yaş grubu Posterior üretral valvli çocukların hayat kalitesi (KİNDL) anketlerinin hem toplam skorları hem de bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile ilişkileri, sosyal ilişkiler, okul başarısı alt parametrelerinin puanları aynı yaş aralığındaki sağlıklı çocuklardan anlamlı düşük saptandı.
- 2) 4-6 yaş Posterior üretral valvli çocukların bedensel iyilik parametreleri aynı yaş aralığındaki sağlıklı çocuklardan anlamlı düşük saptandı. Diğer hayat kalitesi parametreleri ve toplam hayat kalitesi skorlarında arasında anlamlı fark saptanmadı.
- 3) Tanı yaşına (12 aydan önce ve sonra PUV tanısı almaları) göre Hayat Kalitesi skorları etkilenmedi
- 4) Birden fazla operasyon geçirenlerde duygusal iyilik parametresi anlamlı düşük bulundu.
- 5) Kronik böbrek hastalığı varlığının hayat kalitesi skoruna etkisi gösterilemedi.
- 6) Hastalarda alt üriner sistem semptomları varlığı Hayat Kalitesi'ni etkileyen temel faktör olarak görüldü. Hastaların Hayat Kalitesi'ni yükseltmek için alt üriner sistem semptomlarının takip ve tedavisi büyük önem taşımaktadır. Alt üriner sistem semptomlarının tanı ve takibi için ICIQ-CLUTS anketi gibi kısa sürede uygulanabilen bir skorum sisteminin poliklinik vizitlerinde rutin olarak kullanılması faydalı olabilir.
- 7) Tanı yaşına göre Aile Etki Ölçeği toplam skorları ve alt faktörleri arasında korelasyon saptanmadı.
- 8) Toplam operasyon sayısına göre Aile Etki Ölçeği toplam skorları ve alt faktörleri arasında korelasyon saptanmadı.
- 9) Kronik böbrek hastalığı varlığı ile Aile Etki Ölçeği toplam skorları ve alt faktörleri arasında korelasyon saptanmadı.
- 10) KİNDL Hastalık modülü puanıyla Aile Etki Ölçeği toplam skoru ve AEÖ faktörleri arasında negatif korelasyon saptandı.
- 11) Alt üriner sistem semptomları olan çocukların ailelerinin PUV nedeniyle daha fazla etkilendiği görüldü. Semptomu olan çocukların ebeveynlerinde AEÖ faktörleri arasında ailesel ve sosyal faktör ile kişisel zorlanma faktörünün belirgin etkilendiği görüldü. Ekonomik faktör ve hastalıkla başa çıkma faktörü etkilenmedi.

KAYNAKÇA

1. Brownlee E, Wragg R, Robb A, et al. Current epidemiology and antenatal presentation of posterior urethral valves: Outcome of BAPS CASS National Audit. *J Pediatr Surg*. 2019 Feb 1;54(2):318–21.
2. Thakkar D, Deshpande A v., Kennedy SE. Epidemiology and demography of recently diagnosed cases of posterior urethral valves. *Int Pediatr Res*. 2014 Dec 18;76(6):560–3.
3. DeFoor W, Clark C, Jackson E, et al. Risk Factors for End Stage Renal Disease in Children With Posterior Urethral Valves. *Journal of Urology*. 2008 Oct;180(4 SUPPL.):1705–8.
4. Chitrit Y, Bourdon M, Korb D, et al. Posterior urethral valves and vesicoureteral reflux: can prenatal ultrasonography distinguish between these two conditions in male fetuses? *Prenat Diagn*. 2016 Sep 1;36(9):831–7.
5. Hutton KAR, Thomas DFM, Arthur RJ, Irving HC, Smith SEW. Prenatally detected posterior urethral valves: Is gestational age at detection a predictor of outcome? In: *Journal of Urology*. Elsevier Inc. 1994;152(2): 698–701.
6. Demirkan H, Yeşildal C. Serum creatinine levels in cases of posterior urethral valve: 29 years experience of a pediatric urology reference center. *LUTS: Lower Urinary Tract Symptoms*. 2020 Sep 1;12(3):274–7.
7. Nasir AA, Ameh EA, Abdur-Rahman LO, Adeniran JO, Abraham MK. Posterior urethral valve. *World Journal of Pediatrics*. 2011 Aug;7(3):205–16.
8. Hodges SJ, Patel B, McLorie G, Atala A. Posterior urethral valves. Vol. 9, *TheScientificWorldJournal*. 2009 Oct;14(9):1119–26.
9. Gladh G, Eldh M, Mattsson S. Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*. 2006 Dec 1;95(12):1648–52.
10. Natale N, Kuhn S, Siemer S, Stöckle M, von Gontard A. Quality of Life and Self-Esteem for Children With Urinary Urge Incontinence and Voiding Postponement. *Journal of Urology*. 2009 Aug;182(2):692–8.
11. Bachmann C, Lehr D, Janhsen E, Sambach H, Muehlan H, von Gontard A, et al. Health related quality of life of a tertiary referral center population with urinary incontinence using the DCGM-10 questionnaire. In: *Journal of Urology*. Elsevier Inc.; 2009 Oct;182(4):2000–6.
12. Deshpande A v., Craig JC, Smith GHH, Caldwell PHY. Factors influencing quality of life in children with urinary incontinence. *Journal of Urology*. 2011 Sep;186(3):1048–52.
13. Alpert SA, Cheng EY, Zebold KF, Kaplan WE, Reiner W, Thomas D. Clean intermittent catheterization in genitally sensate children: Patient experience and health related quality of life. In: *Journal of Urology*. Lippincott Williams and Wilkins; 2005 Oct;174(4 Pt 2):1616–9.
14. Deshpande A v. Current strategies to predict and manage sequelae of posterior urethral valves in children. *Pediatric Nephrology*. 2018 Oct 1;33(10):1651–61.
15. Tjaden LA, Grootenhuis MA, Noordzij M, Groothoff JW. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. Vol. 31, *Pediatric Nephrology*. Springer Verlag; 2016 Oct;31(10):1579–91.
16. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics*. 2010 Feb;125(2):e359-57
17. World Health Organization (1948). Constitution of the World Health Organization. New York World Health Organization. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>

18. World Health Organization (1998). World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.
19. Krishnan A, de Souza A, Konijeti R, Baskin LS. The anatomy and embryology of posterior urethral valves. Vol. 175, *Journal of Urology*. 2006 Apr;175(4):1214–20.
20. Yiee JH, Baskin LS. Penile Embryology and anatomy. *ScientificWorldJournal*. 2010 Jun 29;10:1174–9.
21. Dewan PA, Keenan RJ, Morris LL, le Quesne GW. Congenital urethral obstruction: Cobb's collar or prolapsed congenital obstructive posterior urethral membrane (COPUM). *British Journal of Urology*. 1994 Jan;73(1):91-96
22. Cohen HL, Zinn HL, Patel A, et al. Prenatal Sonographic Diagnosis of Posterior Urethral Valves: Identification of Valves and Thickening of the Posterior Urethral Wall. Vol. 26, *Journal of Clinical Ultrasound*. 1998 Sep;26(7):366-70
23. Sarhan O, Zaccaria I, Macher MA, Muller F, Vuillard E, Delezoide AL, et al. Long-Term Outcome of Prenatally Detected Posterior Urethral Valves: Single Center Study of 65 Cases Managed by Primary Valve Ablation. *Journal of Urology*. 2008 Jan;179(1):307–13.
24. Emir H, Eroğlu E, Tekant G, Büyükkunal C, Danişmend N, Söylet N. Urodynamic findings of posterior urethral valve patients. *European Journal of Pediatric Surgery*. 2002 Feb;12(1):38-41.
25. Smith GHH, Canning DA, Schulman SL, Snyder HM, Duckettl' JW. The Longterm Outcome of Posterior Urethral Valves Treated With Primary Valve Ablation and Observation. *J Urol*. 1996 May;155(5):1730-4
26. Salam MA. Posterior urethral valve: Outcome of antenatal intervention. *International Journal of Urology*. 2006 Oct;13(10):1317–1322.
27. Holmes N, Harrison MR, Baskin LS. Fetal Surgery for Posterior Urethral Valves: Long-Term Postnatal Outcomes. *Pediatrics*. 2001 Jul;108(7):e7
28. Hebenstreit D, Csaicsich D, Hebenstreit K, Müller-Sacherer T, Berlakovich G, Springer A. Long-term outcome of pediatric renal transplantation in boys with posterior urethral valves. *J Pediatr Surg*. 2018 Nov;53(11):2256–60.
29. Defoor W, Tackett L, Minevich E, McEnery P, Kitchens D, Reeves D, et al. Successful renal transplantation in children with posterior urethral valves. *Journal of Urology*. 2003 Dec;170(61):2402–4.
30. Elder JS. Obstruciton of the urinary tract. In Kliegman RM, Geme JS, Blum NJ, Shah SS, Tasker RC, Wilson KM, editors. *Nelson Textbook of pediatrics*. Elsevier 2020. 21th ed. Vol. 2, chapter 555;p.11010-11013
31. Kibar Y, Ashley RA, Roth CC, Frimberger D, Kropp BP. Timing of posterior urethral valve diagnosis and its impact on clinical outcome. *J Pediatr Urol*. 2011 Oct;7(5):538–42.
32. Coquillet M, Lee RS, Pagni SE, Cataltepe S, Stein DR. Renal outcomes of neonates with early presentation of posterior urethral valves: a 10-year single center experience. *Journal of Perinatology*. 2020 Jan;40(1):112–7.
33. Ansari MS, Singh P, Mandhani A, Dubey D, Srivastava A, Kapoor R, et al. Delayed Presentation in Posterior Urethral Valve: Long-Term Implications and Outcome. *Urology*. 2008 Feb;71(2):230–4.
34. Herbst KW, Tomlinson P, Lockwood G, Mosha MH, Wang Z, D'alessandri-Silva C. Survival and kidney outcomes of children with an early diagnosis of posterior urethral valves. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2019 Nov;14(11):1572–80.
35. Ylinen E, Ala-Houhala M, Wikström S. Prognostic factors of posterior urethral valves and the role of antenatal detection. *Pediatric Nephrology*. 2004 Aug;19(8):874–9.
36. Podesta ML, Ruarte A, Gargiulo C, Medel R, Castera R. Urodynamic findings in boys with posterior urethral valves after treatment with primary valva ablation or vesicostomy and delayed ablation. *J Urol*. 2000 Jul;164(1):139-44.

37. Ghanem MA, Wolffenbuttel KP, de Vylder A, Nijman RJM. Long-term bladder dysfunction and renal function in boys with posterior urethral valves based on urodynamic findings. *Journal of Urology*. 2004;171(61):2409–12.
38. Çetin B, Dönmez Mİ, Erdem S, Ziyilan O, Oktar T. Renal, Bladder and Sexual Outcomes in Adult Men with History of Posterior Urethral Valves Treated in Childhood. *Urology*. 2021 Jul;153:301–6.
39. Taskinen S, Heikkilä J, Rintala R. Effects of posterior urethral valves on long-term bladder and sexual function. *Nature Reviews Urology*. 2012 Dec;9(12):699–706.
40. Jalkanen J, Mattila AK, Heikkilä J, Roine RP, Sintonen H, Taskinen S. The impact of posterior urethral valves on adult quality of life. *J Pediatr Urol*. 2013 Oct;9(5):579–84.
41. Wallander JL, Koot HM. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. Vol. 45, *Clinical Psychology Review*. Elsevier Inc. 2016 Apr;45:131–43.
42. United Nations Population Division. World Population Prospects: The 2022 revision. New York, 2022. Available from: <https://population.un.org/dataportal/home>
43. Ravens-Sieberger U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic Health-Related Quality-of-Life Assessment in Children and Adolescents Methodological Considerations. *Pharmacoeconomics*. 2006;24(12):1199–220.
44. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001 Mar;84(3):205–11.
45. Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, et al. Health among caregivers of children with health problems: Findings from a Canadian population-based study. *Am J Public Health*. 2009 Jul 1;99(7):1254–62.
46. Gallagher S, Hannigan A. Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Res Dev Disabil*. 2014 Feb;35(2):448–54.
47. Dodson JL, Cohn SE, Cox C, Hmiel PS, Wood E, Mattoo TK, et al. Urinary incontinence in the CKiD cohort and health related quality of life. In: *Journal of Urology*. Elsevier Inc. 2009 Oct;182(4):2007–14.
48. Baek HS, Kang HG, Choi HJ, Cheong H il, Ha IS, Han KH, et al. Health-related quality of life of children with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*. 2017 Nov 1;32(11):2097–105.
49. Iscan B, Ozkayın N. Evaluation of health-related quality of life and affecting factors in child with enuresis. *J Pediatr Urol*. 2020 Apr 1;16(2):195.e1–195.e7.
50. Nieuwhof-Leppink AJ, Schroeder RPJ, van de Putte EM, de Jong TPVM, Schappin R. Daytime urinary incontinence in children and adolescents. *The Lancet Child and Adolescent Health*. 2019 Jul;3(7):492–501.
51. Splinter A, Tjaden LA, Haverman L, Adams B, Collard L, Cransberg K, et al. Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Quality of Life Research*. 2018 Jun 1;27(6):1445–54.
52. Nelson CP, Park JM, Bloom DA, Wan J, Dunn RL, Wei JT. Incontinence Symptom Index-Pediatric: Development and Initial Validation of a Urinary Incontinence Instrument for the Older Pediatric Population. *Journal of Urology*. 2007 Oct;178(4):1763–7.
53. Uren AD, Cotterill N, Pardoe M, Abrams P. The International Consultation on Incontinence Questionnaires (ICIQ): An update on status and direction. *Neurourol Urodyn*. 2020 Aug 1;39(6):1889–96.
54. de Gennaro M, Niero M, Capitanucci ML, von Gontard A, Woodward M, Tubaro A, et al. Validity of the international consultation on incontinence questionnaire-pediatric lower urinary tract symptoms: A screening questionnaire for children. *Journal of Urology*. 2010 Oct;184(4):1662–7.
55. Silay MS, Goknar N, Kilincaslan H, Tepeler A, Akcay M, Akman T, et al. Who should we trust in screening for lower urinary tract dysfunction in children: The parents or the child? *Urology*. 2013 Aug;82(2):437–41.

56. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Vol. 7, Quality of Life Research. 1998 Jul;7(5):399-407.
57. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents, Revised Manual. 2000. Available from: <https://www.kindl.org/english/manual/>
58. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: A review of the literature. Quality of Life Research. 2006 May;15(4):739-54.
59. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. Quality of Life Research. 2008 Aug;17(6):895-913.
60. Jafari P, Sharafi Z, Bagheri Z, Shalileh S. Measurement equivalence of the KINDL questionnaire across child self-reports and parent proxy-reports: A comparison between item response theory and ordinal logistic regression. Child Psychiatry Hum Dev. 2014 Jun;45(3):369-76.
61. Jafari P, Stevanovic D, Bagheri Z. Cross-cultural Measurement Equivalence of the KINDL Questionnaire for Quality of Life Assessment in Children and Adolescents. Child Psychiatry Hum Dev. 2016 Apr;47(2):291-304.
62. Gerceklioglu G, Baydur H, Eser E. The validity and reliability study of the Kiddy-Kindl 4-7 year-old quality of life scale. İzmir 2. Sağlıkta yaşam kongresi sempozyumu full textbook, 2007 Apr 5-7;İzmir
63. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M. The Psychometric Properties of the New Turkish Generic Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children (Kid-KINDL). Turkish Journal of Psychiatry. 2008 Winter;19(4):409-17.
64. Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberal M, Bilginer Y, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). Pediatric Nephrology. 2010 Aug;25(8):1487-96.
65. Bower WF, Wong EMC, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. Neurourol Urodyn. 2006;25(3):221-7.
66. Bower WF, Sit FK, Bluysen N, Wong EMC, Yeung CK. PinQ: A valid, reliable and reproducible quality-of-life measure in children with bladder dysfunction. J Pediatr Urol. 2006 Jun;2(3):185-9.
67. İlbakan Hanımeli R. İdrar İnkontinanslı Çocuklarda ve Ailelerinde Yaşam Kalitesi ve PinQ'nun Türkçe Geçerlilik Çalışması. Tıpta Uzmanlık Tezi. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2008.
68. Yılmaz EŞ, Büyük ET. Effect of education given to children with enuresis on quality of life. J Pediatr Urol. 2021 Oct;17(5):648.e1-648.e7.
69. Özçift B, Micoogullari U. The effect of vitamin D deficiency in children with overactive bladder related urinary incontinence. International Braz J Urol. 2022 Mar;48(2):316-25.
70. Stein RE, Riessman CK. The Development of an impact on family scale: preliminary findings. Med Care. 1980 Apr;18(4):465-72.
71. Stein RE, Jones Jessop D. The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data. J Dev Behav Pediatr. 2003 Feb;24(1):9-16.
72. Beydemir F. The Impact on Family Scale'in (Aile Etki Ölçeği) Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi. Pamukkale Üniversitesi; 2008.
73. Bek N, Engin IE, Erel S, Yakut Y, Uygur F. Turkish version of impact on family scale: A study of reliability and validity. Health Qual Life Outcomes. 2009 Jan 28;7:4.
74. Kolk AM, Schipper JL, F P Hanewald GJ, Casari EF, Fantino AG. The Impact-on-Family Scale: A Test of Invariance Across Culture. Vol. 25, Journal of Pediatric Psychology. 2000 Jul-Aug;25(5):323-9.
75. Tan PSP, Mallitt KA, McCarthy HJ, Kennedy SE. The impact of caring for children with posterior urethral valves. International Journal of Paediatrics. 2021 Mar;110(3):1025-31.
76. Inker LA, Astor BC, Fox CH, Isakova T, Lash JP, Peralta CA, et al. KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. American Journal of Kidney Diseases. 2014;63(5):713-35.

77. Schwartz GJ, Muñoz A, Schneider MF, Mak RH, Kaskel F, Warady BA, et al. New equations to estimate GFR in children with CKD. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2009 Mar;20(3):629–37.
78. Kilicoglu AG, Mutlu C, Bahali MK, Adaletli H, Gunes H, Metin Duman H, et al. Impact of enuresis nocturna on health-related quality of life in children and their mothers. *J Pediatr Urol*. 2014 Dec;10(6):1261–6.
79. Naitoh Y, Kawauchi A, Soh J, Kamoi K, Miki T. Health related quality of life for monosymptomatic enuretic children and their mothers. *Journal of Urology*. 2012 Nov;188(5):1910–4.
80. Hellström AL, Berg M, Sölsnes E, Holmdahl G, Sillén U. Feeling Good in Daily Life: From the Point of View of Boys With Posterior Urethral Valves. *Journal of Urology*. 2006 Oct;176(4 SUPPL.):1742–6.
81. Marciano RC, Bouissou Soares CM, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Canhestro MR, et al. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*. 2011 Feb;26(2):281–90.
82. Park KS, Hwang YJ, Cho MH, Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al. Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatric Nephrology*. 2012 Dec;27(12):2293–300.
83. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease - Patient and caregiver assessments. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2006 Jul;21(7):1899–905.
84. Ertan P, Yilmaz O, Caglayan M, Sogut A, Aslan S, Yuksel H. Relationship of sleep quality and quality of life in children with monosymptomatic enuresis. *Child Care Health Dev*. 2009;35(4):469–74.
85. Hägglöf Andrén E, Bergström L, Marklund M, Wendelius BO, Assoc Bruno Hägglöf O. Self-Esteem in Children with Nocturnal Enuresis and Urinary Incontinence: Improvement of Self-Esteem after Treatment. *Eur Urol*. 1998;33 Suppl 3:16-9.
86. Ikeda H, Oyake C, Oonuki Y, Fuyama M, Watanabe T, Kyoda T, et al. Complete resolution of urinary incontinence with treatment improved the health-related quality of life of children with functional daytime urinary incontinence: A prospective study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Jan 21;18(1):14.
87. Thibodeau BA, Metcalfe P, Koop P, Moore K. Urinary incontinence and quality of life in children. *J Pediatr Urol*. 2013 Feb;9(1):78–83.
88. Bulum B, Özçakar ZB, Kavaz A, Hüseyinova M, Ekim M, Yalçinkaya F. Lower urinary tract dysfunction is frequently seen in urinary tract infections in children and is often associated with reduced quality of life. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*. 2014 Oct;103(10):e454–8.
89. Equit M, Hill J, Hübner A, von Gontard A. Health-related quality of life and treatment effects on children with functional incontinence, and their parents. *J Pediatr Urol*. 2014 Oct;10(5):922–8.
90. Egemen A, Akil I, Canda E, Ozyurt BC, Eser E. An evaluation of quality of life of mothers of children with enuresis nocturna. *Pediatric Nephrology*. 2008 Jan;23(1):93–8.
91. Lopes M, Ferraro A, Dória Filho U, Kuckzinski E, Koch VH. Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers. *Pediatric Nephrology*. 2011;26(4):571–7.
92. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Caring for infants with posterior urethral valves: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Child Health Care*. 2017 Dec;21(4):424–34.

EKLER

Ek 1: Uluslararası Pediatrik Alt Üriner Sistem Semptomları Sorgulama Formu

ICIQ-CLUTS: International Consultation on incontinence Questionnaire Pediatric Lower Urinary Tract Symptoms/Uluslararası Pediatrik Alt Üriner Sistem Semptomları Sorgulama Formu

ÇOCUK TARAFINDAN DOLDURULACAKTIR

Birçok çocuk çişini yaparken sorun yaşayabilmektedir. Aşağıdaki sorulara vereceğiniz yanıtlar, işeme sorununuz olup olmadığını anlamamıza yardımcı olacaktır.

1. Doğum tarihiniz: __ / __ / __
GÜN AY YIL
2. Cinsiyetiniz: Kız / Erkek
3. Son 4 haftada çişinizi yaparken ağrı veya yanma oldu mu? Hayır [1] / Evet [2]

Aşağıdaki soruları yanıtlarken SON 4 HAFTADA nasıl olduğunuza göre yanıtlayınız

4. Geceleri ne sıklıkta yatağınızı ıslatırsınız?
hiçbir zaman [1]; haftada bir kez [2]; haftada birkaç kez [3]; her gece [4]
5. Gündüzleri ne sıklıkta altınızı ıslatırsınız?
hiçbir zaman [1]; haftada bir kez [2]; haftada birkaç kez [3]; her gün [4]
6. Gündüzleri kaç kez işemeye gidersiniz?
günde 1 ila 3 kez [1]; günde 4 ila 7 kez [2]; günde 8 ila 12 kez [3]; 12'den fazla [4]
7. Çişiniz geldiği zaman, tuvalete hemen koşma ihtiyacı hissedermisiniz?
hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]
8. Çişinizi altınıza kaçırmamak için çömelir veya bacaklarınızı çapraz yaparmısınız?
hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]
9. Çişinizi yapmak için kendinizi zorlarmısınız?
hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

10. Çişinizi yapmak için acele ederken altınıza kaçırırmısınız?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

11. Kısa süre önce çişinizi yapmış olsanız da, çiş yapmaya gitmek istediğiniz olur mu?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

12. Ne sıklıkta kakanızı yaparsınız?

her gün [1]; iki günde bir [2]; haftada iki kez [3]; haftada bir kez [4]

ANNE/BABA TARAFINDAN DOLDURULACAKTIR

Birçok çocuk çişini yaparken sorun yaşayabilmektedir. Aşağıdaki sorulara vereceğiniz yanıtlar, çocuğunuzun işeme sorununu olup olmadığını anlamamıza yardımcı olacaktır.

1. Çocuğunuzun doğum tarihi: __ / __ / __
GÜN AY YIL

2. Çocuğunuzun cinsiyeti: Kız / Erkek

3. Son 4 haftada çocuğunuz idrar yolu enfeksiyonu geçirdi mi ? Hayır [1] / Evet [2]

Aşağıdaki soruları yanıtlarken çocuğunuzun genel olarak SON 4 HAFTADA nasıl olduğuna göre yanıtlamanızı rica ederiz.

4. Çocuğunuz ne sıklıkta geceleri altını ıslatır ?

hiçbir zaman [1]; haftada bir kez [2]; haftada birkaç kez [3]; her gece [4]

5. Çocuğunuz gündüzleri ne sıklıkta altını ıslatır ?

hiçbir zaman [1]; haftada bir kez [2]; haftada birkaç kez [3]; her gün [4]

6. Çocuğunuz gündüzleri kaç kez işemeye gider ?

günde 1 ila 3 kez [1]; günde 4 ila 7 kez [2]; günde 8 ila 12 kez [3]; 12'den fazla [4]

7. Çocuğunuzun çışı geldiği zaman, tuvalete hemen koşma ihtiyacı hisseder mi?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

8. Çocuğunuz çişini altına kaçdırmamak için çömelir veya bacaklarını çapraz yapar mı?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

9. Çocuğunuz çişini yapmaya başlarken kendisini zorlar mı veya ıkınır mı?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

10. Çocuğunuz çişini yapmak için acele ederken altına kaçırır mı ?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

11. Çocuğunuz kısa süre önce çışını yapmış olsa da, çış yapmaya gitmek istediğı olur mu ?

hiçbir zaman [1]; bazen [2]; çoğunlukla [3]; her zaman [4]

12. Çocuğunuz ne sıklıkta kakasını yapar ?

her gün [1]; iki günde bir [2]; haftada iki kez [3]; haftada bir kez [4]



Ek 2: 4-6 Yaş KİNDL Çocuk Anketi



Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlanmanı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇒ Şimdi sana soruları okuyacağım.
- ⇒ Geçen hafta boyunca seninle ilgili neler olduğunu düşünmeni istiyorum. Dahasonra da,
- ⇒ sana en uygun gelen yanıtı bana söylemeni istiyorum.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

Doldurma tarihi:

(Gün / Ay / Yıl)

Lütfen bana biraz kendinden söz et?

Sen bir kız mısın yoksa oğlan mı? ☐ kız ☐ oğlan
Kaç yaşındasın ? _____
yaşındayım Kaç kardeşin (erkek, kız kardeşin veya ablan, abin) var?
☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 5 den fazla
Bir ana okuluna veya kreşe gidiyor musun?
☐ Ana okulu ☐ Kreş ☐ İkisine de gitmiyorum

Şimdi sana bir örnek okuyacağım:

Şu cümleyi duyduğunda : “Geçen hafta canım dondurma yemek istedi” , bana bunun ne kadar sıklıkta olduğunu söyleyebilir misin ?

Bu sorunun üç tane cevabı olabilir: Hiçbir zaman, bazen ve çok sık

Bu durumda senin cevabın hangisi olurdu? Şunlardan hangisini söyledin...

Geçen hafta boyunca canım **hiçbir zaman** dondurma yemek istemediGeçen hafta boyunca canım **bazen** dondurma yemek istedi **veya** Geçen hafta boyunca canım **çok sık** dondurma yemek istedi

Çocuğun cevabı! Eğer çocuk cevap verme şeklini anlamış görünüyorsa birinci soru ile devamedin. Aksi halde örneği tekrarlayın.

Çok iyiydin. Hadi şimdi başlayalım.

1. Öncelikle bedensel sağlığınla ilgili birşeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐
2. ... Baş ağrım veya karın ağrım oldu	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐
2. ... Kendimden hoşlandım (kendimden memnun oldum)	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşların hakkında.

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	baz en	çok sık
1. ... Arkadaşlarımla oynadım	☐	☐	☐
2. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

<i>Ana okulu/kreşte olduğum geçtiğimiz hafta...</i>	hiçbir zaman	baz en	çok sık
1. ...Ana okulu/kreşte verilen ödevleri – görevleri yapabiliyordum	☐	☐	☐
2.Ana okulundan / kreşten hoşlandım	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ Evet ise

☐ Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

<i>Geçen hafta boyunca....</i>	hiçbir zaman	bazen	çok sık
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzuldüm	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi baktılar	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı farketmelerinden çekindim	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle ana okulundaveya kreşte bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐

anket bitmiştir.

Ek 3: 7-13 Yaş KİNDL Çocuk Anketi

SIRA NO: _____



Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlanmanı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇒ Lütfen her bir soruyu dikkatle oku.
- ⇒ Geçen hafta boyunca seninle ilgili olan şeyleri düşün.
- ⇒ Her satırda sana en uygun gelen yanıtı seç ve altındaki kutucuğa çarpı işareti koy.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

Örneğin: ☐	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	☐	☐	☐	☐	☐

Doldurma tarihi:(Gün / Ay / Yıl)

Lütfen bize biraz kendinden söz et.

Ben bir: ☐ kızım ☐ oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

☐ 5 den fazla Hangi okula gidiyorsun?



1. Öncelikle bedensel sağlığını ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Baş ağrım veya karın ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi güçlü ve enerji doluhissettim	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Korktum	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bazı şeyleri yapmamı engellediler	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşların hakkında...

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Arkadaşlarımla oynadım	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Diğer çocuklar benden hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi diğer çocuklardan farklı veya önemsiz hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

<i>Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Okul ödevimi yapmak kolaydı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Derslerden hoşlandım	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Önümüzdeki haftaların gelmesini dört gözle bekledim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Zayıf notlar almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ Evet ise ☐ Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzuldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Ek 4: 13-17 Yaş KİNDL Çocuk Anketi

SIRA NO: _____



Merhaba!

Sizden geçen hafta boyunca neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla anıtlamanızı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

- ⇒ Lütfen her bir soruyu dikkatle okuyun.
- ⇒ Geçen hafta boyunca sizinle ilgili neler olduğunu düşünün.
- ⇒ Her satırda sana en uygun gelen yanıtı seç ve altındaki kutucuğa çarpı işareti koy.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece sizin ne düşündüğünüz önemlidir.

Örneğin: ☐	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	☐	☐	☐	☐	☐

Doldurma tarihi:(Gün / Ay / Yıl)

Lütfen bize biraz kendinizden söz edin.

Ben bir:

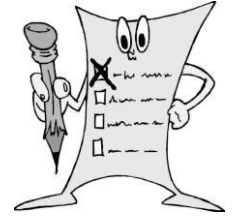
☐ kızım ☐ oğlanım

Yaşım:

Kaç kardeşin var?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

☐ 5 den fazla Hangi okula gidiyorsun?



1. Öncelikle sizden bedensel sağlığınızla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... ve genel olarak neler hissettiğiniz hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Korktum veya kendime güvenimi kaybettim	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendiniz hakkındaki duygularınız...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular aileniz ile ilgilidir ...

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam tarafından kısıtlandığımı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşlarınız hakkında

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Arkadaşlarımla birlikte bir şeyler yaptık	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Arkadaşlarımla arasında başarılıydım	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Kendimi diğer arkadaşlarımdan farklı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

<i>Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Okuldaki ödevleri başarıyla yaptım	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Ders ilgimi çekti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Okulda bundan sonra geçireceğim günler beni kaygılandırıyor (endişelendiriyor)	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Zayıf not almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ Evet ise ☐ Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... Hastalığım nedeniyle üzuldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Ek 5: 4-6 Yaş KINDL Aile Anketi

ID: _____

Küçük Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi
Kiddy-KINDL Aile Formu KINDL®

Sayın anne-baba,

Çocuğunuzun iyilik durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hakkındaki bu anketitamamlarken bize zaman ayırdığınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Çocuğunuzun iyilik durumu hakkında sizin görüşleriniz önemli olduğu için, lütfen anketi çocuğunuza sormadan kendiniz doldurunuz.

- ⇒ Lütfen her soruyu dikkatle okuyunuz.
- ⇒ Çocuğunuzun geçen hafta kendini nasıl hissettiğini düşününüz.
- ⇒ Her satırda sizin için doğru ve çocuğunuz için uygun olan cevabın altındakikutucuğu işaretleyiniz.

Örneğin:

Geçen hafta boyunca ... ☐	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
... Çocuğum iyi uyudu	☐	☐	☐	☐	☐

Çocuğum bir : ☐ Kız ☐ Erkek

Çocuğun yaşı: _____yaşında

Çocuğa yakınlık dereceniz: ☐ Annesi ☐ Babası ☐ Diğer_____?

Doldurma Tarihi:_____/_____/_____(Gün / Ay / Yıl)

1. Bedensel iyilik

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendini hasta hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun baş ağrısı veya karınağrısı oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum yorgun ve bitkindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini güçlü ve enerji dolu hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

2. Duygusal iyilik

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum eğlendi ve çok güldü	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun canı herhangi bir şey yapmak istemedi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendini yalnız hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum korku duydu veyakendinden emin olamadı	☐	☐	☐	☐	☐

3. Özsaygı

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendisiyle gurur duydu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum kendini herşeyin üstünde hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendinden memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumun bir çok güzel düşüncesi vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aile

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum anne babası olarak bizimle iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum evde kendini iyi hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... evde çocuğumla tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum benim kendisinehükmettiğimi düşündü	☐	☐	☐	☐	☐

5. Sosyal ilişkiler

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum arkadaşları ile oynadı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... başka çocuklar çocuğumdan hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum arkadaşlarıyla iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini diğer çocuklardan farklı hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

6. Ana okulu/Kreş

<i>Çocuğumun ana okulu/kreşte olduğu geçtiğimiz hafta....</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum, ana okulu/kreşte verilen ödevlerle– görevlerle başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum ana okulu/kreşten memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum ana okulu/kreşine gitmeyi dört gözle bekledi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum basit görevleri veya ev ödevlerini yaparken bir çok hatayaptı	☐	☐	☐	☐	☐

7. Diğer önemli sorular

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum içine kapanık ve çokmızımızdı.	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun iştahı iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğuma sabır ve anlayış gösterebildim	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini baskı altında hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum derin derin uyudu	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum ortalıkta sırıyordu ve çok hareketliydi	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... birden çocuğumun gözünden yaşlar boşandı	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... çocuğum neşeli ve iyi bir ruh hali içindeydi	☐	☐	☐	☐	☐
9. ... çocuğum uyanık ve ilgisini çok iyi toplayabilecek durumdaydı	☐	☐	☐	☐	☐

.... devam

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
10. ... çocuğum ilgisini çabuk kaybederdi ve dalgındı	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... çocuğum diğer çocuklarla birlikte olmaktan hoşlandı	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... çocuğumu azarlamak zorunda kaldım	☐	☐	☐	☐	☐
13. ... çocuğumu övdüm (takdir ettim)	☐	☐	☐	☐	☐
14. ... çocuğumun öğretmenleri ile veya anaokulu bakıcıları veya diğer çocuk bakıcıları ile sorunları vardı	☐	☐	☐	☐	☐
15. ... çocuğum sinirli ve yerinde duramayan bir çocuktü	☐	☐	☐	☐	☐
16. ... çocuğum canlı ve enerji doluydu	☐	☐	☐	☐	☐
17. ... çocuğum ağrıdan şikayet etti	☐	☐	☐	☐	☐
18. ... çocuğum girişken ve dışa dönüktü	☐	☐	☐	☐	☐
19. ... çocuğum yapmaya kalkıştığı her şeyi başarmıştı	☐	☐	☐	☐	☐
20. ... çocuğum çok çabuk mutsuz oldu	☐	☐	☐	☐	☐
21. ... çocuğum içli içli ağladı	☐	☐	☐	☐	☐
22. ... çocuğum çabucak huyu değişti	☐	☐	☐	☐	☐

8. Çocuğunuz şu anda hastanede mi kalıyor veya uzun süreli bir hastalığı var mı?

☐ Evet ise

☐ Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum hep hastalığının kötüleşmesinden korktu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum hastalığı nedeniyle üzgündü	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum hastalığıyla çok iyi başaıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumuza hastalığı nedeniyle daha küçük bir çocukmuş (bebekmiş) gibi davrandık	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum diğer insanların hastalığını farketmelerinden çekindi	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum hastalığı nedeniyle ana okulunda veya kreşte bazı şeylerikaırdı	☐	☐	☐	☐	☐

Ek 6: 7-17 Yaş KİNDL Aile Anketi

SIRA NO: _____

Küçük Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi
Kiddy-KINDL Aile Formu KINDL®

Sayın anne-baba,

Sayın anne-baba,

Çocuğunuzun iyilik durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hakkındaki bu anketitamamlarken bize zaman ayırdığınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Çocuğunuzun iyilik durumu hakkında sizin görüşleriniz önemli olduğu için, lütfen anketi çocuğunuza sormadan kendiniz doldurunuz

- ⇒ Lütfen her soruyu dikkatle okuyunuz.
- ⇒ Çocuğunuzun geçen hafta kendini nasıl hissettiğini düşününüz.
- ⇒ Her satırda sizin için doğru ve çocuğunuz için uygun olan cevabın altındakikutucuğu işaretleyiniz.

Örneğin:

Geçen hafta boyunca ... ☐	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
... Çocuğum iyi uyudu.	☐	☐	☐	☐	☐

Çocuğum bir : ☐ Kız ☐ Erkek

Çocuğun yaşı: _____yaşında

Çocuğa yakınlık dereceniz: ☐ Annesi ☐ Babası ☐ Diğer _____?

Doldurma Tarihi: _____/_____/_____(Gün / Ay / Yıl)

1. Bedensel iyilik

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendini hasta hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun baş ağrısı veya karınağrısı oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum yorgun ve bitkindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini güçlü ve enerji dolu hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

2. Duygusal iyilik

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum eğlendi ve çok güldü	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğumun canı herhangi bir şey yapmak istemedi	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendini yalnız hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum korku duydu veyakendinden emin olamadı	☐	☐	☐	☐	☐

3. Özsaygı

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum kendisiyle gurur duydu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum kendini herşeyin üstünde hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum kendinden memnundu	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumun bir çok güzel düşüncesi vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aile

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum anne babası olarak bizimle iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum evde kendini iyi hissetti	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... evde çocuğumla tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum benim kendisine hükmettiğimi düşündü	☐	☐	☐	☐	☐

5. Sosyal ilişkiler

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum arkadaşları ile birlikte birşeyler yaptı	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... başka çocuklar çocuğumdan hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum arkadaşlarıyla iyi geçindi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum kendini diğer çocuklardan farklı hissetti	☐	☐	☐	☐	☐

6. Okul

<i>Çocuğumun okulda olduğu geçtiğimiz hafta....</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum, okulda verilen ödevlerle başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum okuldaki derslerden hoşnuttu	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum geleceği hakkındaki kaygılıydı	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğum okulda kötü not almaktan korktu	☐	☐	☐	☐	☐

7. Çocuğunuz şu anda hastanede mi kalıyor veya uzun süreli bir hastalığı var mı?

☐ Evet ise ☐ Hayır ise

Lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

<i>Geçen hafta boyunca ...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... çocuğum hep hastalığının kötüleşmesinden korktu	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... çocuğum hastalığı nedeniyle üzgündü	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... çocuğum hastalığıyla çok iyi başa çıkabildi	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... çocuğumuza hastalığı nedeniyle daha küçük bir çocukmuş (bebekmiş) gibi davrandık	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... çocuğum diğer insanların hastalığını farketmelerinden çekinirdi	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... çocuğum hastalığı nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdı	☐	☐	☐	☐	☐

Ek 7: PİNQ Anketi

PIN-Q(TR)

ÜRİNER İNKONTİNANSLI ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlanmanı istediğimiz bir kaç soru hazırladık.

⇒ Şimdi sana soruları okuyacağım.

⇒ Geçen hafta boyunca seninle ilgili neler olduğunu düşünmeni istiyorum.

Daha sonra da,

⇒ sana en uygun gelen yanıt bana söylemeni istiyorum.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

Doldurma tarihi: _____ / _____ / _____ (gün / ay / yıl)

Lütfen bana biraz kendinden söz eder misin?

Sen bir kız mısın yoksa oğlan mı? ☐ kız ☐ oğlan

Kaç yaşındasın ? _____ yaşındayım

Kaç kardeşin (erkek, kız kardeşin veya ablan, abin) var?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 5 den fazla

Bir ana okuluna veya kreşe gidiyor musun?

☐ evet ☐ hayır

Hadi şimdi ankete başlayalım

Sana uygun olan yanıt seçeneğine ait rakamı lütfen daire içine al.

S1	Mesane problemimdendolayı utanıyorum	Hayır	Hemen hemen hiç	Bazen	Sık sık	Her zaman
S2	Ailem mesane problemim nedeniyle bana farklı davranıyor	0	1	2	3	4
S3	İnsanların elbiselerimin çiş koktuğunu düşünmelerinden endişe ediyorum	0	1	2	3	4
S4	Mesane problemimin iyileşmeyeceğindüşünüyorum	0	1	2	3	4
S5	Annem ve babam mesane problemim nedeniyle benim için endişeleniyorlar	0	1	2	3	4
S6	Mesane problemim olmasaydı kendimi daha iyi hissederdim	0	1	2	3	4
S7	Mesane problemimnedeniyle kendimi sinirli hissediyorum	0	1	2	3	4
S8	Mesane problemimdendolayı annem babam bazen biraz aksi oluyorlar	0	1	2	3	4
S9	Mesane problemim tatile gitmeme ve bir yerde yatıya kalmamaengel oluyor	0	1	2	3	4
S10	Mesane problemimkendimi kötü hissetmeme nedenoluyor	0	1	2	3	4
S11	Mesane problemimnedeniyle uyumdan uyanıyorum	0	1	2	3	4
S12	Mesane problemimden dolayı bazı şeylerikaçıyorum	0	1	2	3	4
S13	Mesane problemimdendolayı kendimi mutsuz hissediyorum	0	1	2	3	4
S14	Mesane problemimbeni üzüyor	0	1	2	3	4
S15	Oynayacağım sporumesane problemimi düşünerek seçiyorum	0	1	2	3	4
S16	Film seyrederkentuvalete gitmek zorunda kalıyorum	0	1	2	3	4
S17	Eğer mesane problemim düzelseydi evime daha çok arkadaş davet ederdim.	0	1	2	3	4
S18	Kendime, sık sık tuvalete gitmemdenetkilenmeyecek hobiler seçiyorum	0	1	2	3	4
S19	Mesane problemim beni diğer insanlardan farklı hissetmemeneden oluyor	0	1	2	3	4
S20	Mesane problemimdendolayı arkadaşlarımla beraber olamıyorum.	0	1	2	3	4

Ek 8: Aile Etki Ölçeği

	Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Hiç katılmıyorum
1. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
2. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
3. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
4. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
5. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahatedemiyoruz.	1	2	3	4
6. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
7. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
8. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
9. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle sondakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
10. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşlarıdaha az görürüz.	1	2	3	4
11. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
12. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
13. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
14. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
15. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
16. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
17. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4
18. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
19. Yorgunluk, çocuğumun hastalağından kaynaklanan bir problemidir.	1	2	3	4
20. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
21. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
22. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
23. Çocuğumun hastağının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hessitmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
24. Baen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

Ek 9: Vaka Grubu Onam Formu

“GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” İÇİN “EBEVEYN” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırma Projesinin Adı: Posterior üretral valv (Puv) hastalarında ve ailelerinde hayat kalitesi anketi ve aile etki ölçeği değerlendirmesi
Sorumlu Araştırmacının Adı: Doç. Dr. Nilüfer Gökner
Diğer Araştırmacıların Adı: Kaan Kahraman

Değerli anne ve babalar;

Çocuğunuzun, kliniğimizde yapılması planlanan yukarıda isimi geçen çalışmada yer alabilmesi için sizden izin istiyoruz. Posterior Üretral Valv erkek çocuklarda görülen bir idrar yolu bozukluğudur. Erkek çocuklarda idrar yolu tıkanıklığının, ve tıkanıklığa bağlı böbrek yetmezliğinin en sık sebebidir. Araştırmaya katılmanız durumunda çocuğunuza çocuklarda genel yaşam kalitesi anketi (Kindl), pediatrik idrar kaçırma anketi (pinq), uluslararası alt idrar yolu bulguları anketi (iciq-cluts) anketleri uygulanacaktır. Hastaya bakım vermekten birincil sorumlu olan aile bireyine aile etki ölçeği anketi (impact of family scale) uygulanacaktır. Ayrıca hayat kalitesinin daha iyi değerlendirilmesi için 40 sağlıklı gönüllüye Kindl anketi uygulanacaktır. Çocuğunuza herhangi bir girişimsel işlem veya tedavi uygulanmayacaktır. Çocuğunuzun ve sizin kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır. Anketler sorumlu araştırmacı Dr Kaan Kahraman tarafından özel bir görüşme odasında uygulanacaktır. Tüm anketlerin soru sayısı yüzdür. Her soruya yaklaşık bir dakika ayrılması planlanmıştır.

Çalışmanın amaçları ve dayanağı nelerdir?

Posterior Uretral Valv böbrek yetmezliği, idrar yolu enfeksiyonları, mesane fonksiyon bozuklukları, idrar kaçırma gibi çok çeşitli ek şikayetlere yol açabilen bir hastalıktır. Çalışmamızda, hastalara ve hasta yakınlarına yukarıda belirttiğimiz anketleri uygulayarak hastalığın çocuklar ve aileler üzerindeki etkilerini değerlendirmek; hangi durumlarda çocukların ailelerin daha çok desteğe ihtiyaçlarının olduğunu belirlemek amaçlanmıştır. Çalışmaya kliniğimizde takibi devam eden, anketlerimizin yapılabileceği uygun yaş aralığında (3-18 yaş) ve çalışmaya katılmaya onam veren hastalar ve ebeveynleri alınacaktır.

Çocuğum bu çalışmaya katılmalı mı?

Çocuğunuzun bu çalışmada yer alıp almaması tamamen size bağlıdır. Eğer katılmasına izin verirsiniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda çocuğunuzu çalışmadan çekebilirsiniz. Eğer katılmasını istemezseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, doktorunuz tarafından çocuğunuz için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten doktor çocuğunuzun çalışmaya devam etmesinin yararlı olmayacağına karar verebilir ve onu çalışma dışı bırakabilir.

Çocuğum bu çalışmaya katılırsa onu neler bekliyor?

Bu araştırma bir anket çalışmasıdır. Poliklinik ortamında hasta ve ailesiyle altmış dakika süren bir görüşme yapılacak ve anket soruları sorulacaktır. Çocuğa herhangi bir tıbbi girişim ya da ilaç uygulaması yapılmayacaktır.

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları nelerdir, çocuğumun görebileceği olası bir zarar durumunda ne yapılacaktır?

Araştırmadan dolayı çocuğunuzun göreceği olası bir zararda gerekli her türlü tıbbi müdahale tarafımızdan yapılacaktır; bu konudaki tüm harcamalar da tarafımızdan üstlenilecektir.

Çocuğumun bu çalışmada yer almasının yararları nelerdir?

Bu çalışma sonucunda elde edilen bilgiler ışığında posterior üretral valv hastalarının hayat kalitelerini etkileyen özel sorunlar belirlenecektir. Bu bilgiler ileride çocukların bakımında gerekli iyileştirmelerin yapılması için kullanılabilir.

Çocuğumun bu çalışmaya katılmasının maliyeti nedir?

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çocuğumun kişisel bilgileri nasıl kullanılacak?

Çalışma doktorunuz çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgileri, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimliği açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi, yardım ve iletişim için kime başvurabilirim?

Çalışma ilacı ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI: Kaan Kahraman

GÖREVİ: Araştırma görevlisi Dr.

TELEFON: 05557813940

(Katılımcı çocuğun ebeveyninin beyanı)

Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Çocuk Nefroloji Bilim Dalı, Dr. Kaan Kahraman tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Çocuğumun araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer çocuğumun çalışmaya katılmasını reddedersem, bu durumun çocuğumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden çocuğumu araştırmadan çekebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Dr. Kaan Kahraman'ı [redacted] nolu telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, çocuğumun söz konusu klinik araştırmaya katılmasını gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı: Kaan Kahraman

İmza:

XXXXXXXXXX

Ek 10: Sağlıklı Gönüllü Onam Formu

“GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” KONTROL GRUBU İÇİN “EBEVEYN” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırma Projesinin Adı: Posterior üretral valv (Puv) hastalarında ve ailelerinde hayat kalitesi anketi ve aile etki ölçeği değerlendirmesi
Sorumlu Araştırmacının Adı: Doç. Dr. Nilüfer Gökner
Diğer Araştırmacıların Adı: Kaan Kahraman

Değerli anne ve babalar;

Çocuğunuzun, kliniğimizde yapılması planlanan yukarıda isimi geçen çalışmada yer alabilmesi için sizden izin istiyoruz. Posterior Üretral Valv erkek çocuklarda görülen bir idrar yolu bozukluğudur. Erkek çocuklarda idrar yolu tıkanıklığının, ve tıkanıklığa bağlı böbrek yetmezliğinin en sık sebebidir. Araştırmaya alınan posterior üretral valv hastası çocuklarda genel yaşam kalitesi anketi (Kindl), pediatrik idrar kaçırma anketi (pinq), uluslararası alt idrar yolu bulguları anketi (iciq-cluts) anketleri uygulanacaktır. Hastaya bakım vermekten birincil sorumlu olan aile bireyine aile etki ölçeği anketi (impact of family scale) uygulanacaktır.

Posterior Üretral Valv Hastalarının genel hayat kalitelerini değerlendirmemiz için herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı gönüllülere ihtiyacımız vardır. Araştırmaya katılmanız durumunda çocuğunuza çocuklarda genel yaşam kalitesi anketi (Kindl) uygulanacak ve sonuçları hasta grubunun sonuçları ile karşılaştırılacaktır. Çocuğunuza herhangi bir girişimsel işlem veya tedavi uygulanmayacaktır. Çocuğunuzun ve sizin kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır. Anketler sorumlu araştırmacı Dr Kaan Kahraman tarafından özel bir görüşme odasında uygulanacaktır. Tüm anketlerin soru sayısı yirmi dördtür. Her soruya yaklaşık bir dakika ayrılması planlanmıştır.

Çalışmanın amaçları ve dayanağı nelerdir?

Posterior Üretral Valv böbrek yetmezliği, idrar yolu enfeksiyonları, mesane fonksiyon bozuklukları, idrar kaçırma gibi çok çeşitli ek şikayetlere yol açabilen bir hastalıktır. Çalışmamızda, hastalara ve hasta yakınlarına yukarıda belirttiğimiz anketleri uygulayarak hastalığın çocuklar ve aileler üzerindeki etkilerini değerlendirmek; hangi durumlarda çocukların ailelerin daha çok desteğe ihtiyaçlarının olduğunu belirlemek amaçlanmıştır.

Çalışmaya kliniğimizde takibi devam eden, anketlerimizin yapılabileceği uygun yaş aralığında (3-18 yaş) ve çalışmaya katılmaya onam veren hastalar ve ebeveynleri alınacaktır.

Çocuğum bu çalışmaya katılmalı mı?

Çocuğunuzun bu çalışmada yer alıp almaması tamamen size bağlıdır. Eğer katılmasına izin vererseniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda çocuğunuzu çalışmadan çekebilirsiniz. Eğer katılmasını istemezseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, doktorunuz tarafından çocuğunuz için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten doktor çocuğunuzun çalışmaya devam etmesinin yararlı olmayacağına karar verebilir ve onu çalışma dışı bırakabilir.

Çocuğum bu çalışmaya katılırsa onu neler bekliyor?

Bu araştırma bir anket çalışmasıdır. Poliklinik ortamında hasta ve ailesiyle altmış dakika süren bir görüşme yapılacak ve anket soruları sorulacaktır. Çocuğa herhangi bir tıbbi girişim ya da ilaç uygulaması yapılmayacaktır.

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları nelerdir, çocuğumun görebileceği olası bir zarar durumunda ne yapılacaktır?

Araştırmadan dolayı çocuğunuzun göreceği olası bir zararda gerekli her türlü tıbbi müdahale tarafımızdan yapılacaktır; bu konudaki tüm harcamalar da tarafımızdan üstlenilecektir.

Çocuğumun bu çalışmada yer almasının yararları nelerdir?

Bu çalışma sonucunda elde edilen bilgiler ışığında posterior üretral valv hastalarının hayat kalitelerini etkileyen özel sorunlar belirlenecektir. Bu bilgiler ileride çocukların bakımında gerekli iyileştirmelerin yapılması için kullanılabilir.

Çocuğumun bu çalışmaya katılmasının maliyeti nedir?

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çocuğumun kişisel bilgileri nasıl kullanılacak?

Çalışma doktorunuz çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgileri, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimliği açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi, yardım ve iletişim için kime başvurabilirim?

Çalışma ilacı ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI: Kaan Kahraman

GÖREVİ: Araştırma görevlisi Dr.

TELEFON: 05557813940

(Katılımcı çocuğun ebeveyninin beyanı)

Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Çocuk Nefroloji Bilim Dalı, Dr. Kaan Kahraman tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Çocuğumun araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer çocuğumun çalışmaya katılmasını reddedersem, bu durumun çocuğumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden çocuğumu araştırmadan çekebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Dr. Kaan Kahraman'ı [redacted] nolu telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, çocuğumun söz konusu klinik araştırmaya katılmasını gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştıracının adı-soyadı, ünvanı: Kaan Kahraman

İmza:

XXXXXXXXXX

Ek 11: Etik Kurul Onayı

S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU (2013-KAEK-64) KARAR FORMU

SAYI:

Tarih: 21.09.2022

KONU: Etik Kurulu Kararı

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Posterior üretral valv (Puv) hastalarında ve ailelerinde hayat kalitesi anketi ve aile etki ölçeği değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Doktor Erkin Cad. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi
	TELEFON	216 570 91 90
	FAKS	216 565 55 26
	E-POSTA	etik@sbgoztepehastanesi.gov.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç. Dr. Nilüfer Gökner- Prof Dr Cengiz Candan- Dr Kaan Kahraman-			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Nefrolojisi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi			
	VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI				
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	☐		
		FAZ 2	☐		
		FAZ 3	☐		
FAZ 4		☐			
Gözlensel ilaç çalışması		☐			
Tıbbi cihaz klinik araştırması	☐				
İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları	☐				
İlaç dışı klinik araştırma	☒				
Retrospektif	☐				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☐	ULUSLARARASI ☐	

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLE N DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama		
	SİGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	BİYOLÖJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐		
	İLAN	☐		
	YILLIK BİLDİRİM	☐		
	SONUÇ RAPORU	☐		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐		
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2022/0546	Tarih: 21.09.2022		
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.			

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER
İmza:

S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU (2013-KAEK-64)
KARAR FORMU

SAYI:

Tarih: 21.09.2022

KONU: Etik Kurulu Kararı

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Posterior üretral valv (Puv) hastalarında ve ailelerinde hayat kalitesi anketi ve aile etki ölçeği değerlendirmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişki	Katılım *
Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER	Tıbbi Farmakoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Aytekin OĞUZ	İç Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Işıl MARAL	Halk Sağlığı Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒
Prof. Dr. Asif Yıldırım	Üroloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Süleyman Daşdağ	Biyofizik	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒
Prof. Dr. Derya Büyükkayhan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	T.C. Sağlık Bakanlığı Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Doç. Dr. Asiye KANBAY	Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☐
Doç. Dr. Sıdika Şeyma ÖZKANLI	Tıbbi Patoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Doç. Dr. Hacer Hicran Mutlu	Aile Hekimliği	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Uzm. Dr. Ergül Demirçivi	Kadın Hastalıkları ve Doğum	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐
Avukat Mahmut ÇELİK	Avukat	Çelik Hukuk Bürosu	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒
Saliha Şahin	İşçi		E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐

*:Toplantıda Bulunma

Karar: ☒ Onaylandı ☐ Reddedildi

Etik Kurul/Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Şükrü Sadık ÖNER
İmza: DPG. 2001/029
Dip. No: 2001/029