

Original Research / Orijinal Araştırma

Health-Related Life Quality Levels of Children with Chronic Diseases Attending Hospital Schools: A Descriptive Study

Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleri: Betimsel Bir Çalışma

İmge Yurdabakan¹, Vesile Yıldız Demirtaş²

Abstract

Object: The present study investigated the life quality levels of students, who have inpatient treatment at hospitals due to a chronic disease and continue their schooling at the hospital school/class, comparatively according to several variables. **Method:** The research was conducted at three hospital schools/classes located in Izmir; the sample comprises of 100 students (female=56, male=44), ages of whom ranged from 7-16 and classes of whom were from 1 to 11. KINDL, health related life quality scale for kids, was used to collect the data and t statistics, variance analysis, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U test and Pearson Product Moment Correlation technique were used in the analysis of data. **Results:** While the findings showed to no significant difference in students' life quality levels according to gender; age, class level, duration of treatment and hospitalization were found to exhibit significant difference on life quality levels. Negative significant relationships were found between age, class level and self-esteem and school related life quality level, and also duration of treatment and life quality level on friendship; on the other hand, positive significant relationships were observed between duration of treatment and family related life quality levels.

Key words: Chronic illness, student, hospital school/classroom, quality of life.

Özet

Amaç: Bu araştırmada süreğen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören ve bu sırada hastane okulunda/sınıfında eğitimini sürdüren öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri bazı değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. **Yöntem:** Araştırma İzmir'de bulunan üç hastane okulunda/sınıfında gerçekleştirilmiş, araştırmanın örneklemini yaşları 7-16, sınıfları 1-11 arasında değişen toplam 100 öğrenci (kız=56; erkek=44) oluşturmaktadır. Verileri KINDL çocuklar için sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğiyle toplanmış, verilerin çözümünde t istatistiği, varyans analizi, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testi ve Pearson Çarpım Momentler Korelasyon tekniğinden yararlanılmıştır. **Sonuçlar:** Bulgular öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı fark olmadığını gösterirken, yaş, sınıf, yatış süreleri ve yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı farkların olduğunu göstermiştir. Öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri ile özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri ayrıca, hastanede yatış süreleri ile arkadaş konusundaki yaşam kalite düzeyleri arasında negatif ve anlamlı ilişkiler bulunurken, öğrencilerin hastanede yatış süreleri ile aileyle ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında da pozitif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur.

Anahtar kelimeler: Süreğen hastalık, öğrenci, hastane okulu/sınıfı, yaşam kalitesi.

Geliş tarihi / Received: 10.09.2021 Kabul tarihi / Accepted: 11.02.2022

¹Burdur Mehmet Akf Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi / Türkiye

²Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi / Türkiye

Address for Correspondence / Yazışma Adresi: İmge Yurdabakan, Burdur Mehmet Akf Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Türkiye
imge.ybakan@gmail.com

Yurdabakan I, Demirtas VY. Health-Related Life Quality Levels of Children with Chronic Diseases Attending Hospital Schools: A Descriptive Study. TJFMPC, 2022;16(2): 294-310

DOI: 10.21763/tjfmpe.993708...

Giriş

Özel gereksinimli çocuklar, çeşitli nedenlerden dolayı bireysel ve gelişim özellikleriyle eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından önemli düzeyde farklılıklar gösteren çocuklardır. Süreğen hastalıklar ise ölümcül olabilen veya zihinsel, bilişsel ve/veya fiziksel işlevsellikten kaynaklanan ve genellikle hastanede yatışlarla sonuçlanabilecek akut komplikasyonlarla karakterize olan hastalıklardır. Süreğen hastalığı olan çocuklar hastalıkları nedeniyle 1. Bu yüzden, süreğen hastalığı olan çocukları da özel gereksinimli çocuklar grubunda değerlendirmek mümkündür.¹ Ek olarak, süreğen hastalık durumu hastanede uzun süreli yatışları gerekli kılacağından, hastaların özel sağlık hizmetleri gereksinimlerinin yanı sıra eğitim gereksinimlerinin de karşılanmasının bir zorunluluk olduğu söylenebilir.²

Süreğen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durumlar olarak tanımlanmaktadır.³ Dünya Sağlık Örgütü'ne göre süreğen hastalık, potansiyel olarak yaşamı tehdit eden, uzun süreli, sık tekrarlayan ve genellikle yavaş ilerleyen hastalıklar için kullanılan bir kavramdır.⁴ Bu hastalıklarla ilgili dikkate alınması gereken bir durum, her ikisi de hastaneye yatışı gerektirmesine rağmen, süreğen hastalıkların akut hastalıklardan önemli ölçüde ayrıştığı düşüncesidir.⁵ Süreğen hastalıklar genellikle diyet, ilaç, tıbbi teknolojinin kullanımı, egzersiz ve yaşam tarzı değişiklikleri gibi bileşenleri içerebileceğinden, dikkatlice yönetilmesi gereken bir süreçtir. Süreğen hastalığı olan birçok birey, sağlıklı yaşatlarından önemli ölçüde farklı bir yaşam tarzını sürdürmek zorunda kalabilirler ve sıkça doktor ve hastane ziyaretleri yapma olasılıkları daha yüksektir.⁶

Hastalanan çocukların hastalık ya da tedavi sürecinin uzunluğuna bağlı olarak davranışlarında değişimler gözlemlenmektedir.⁷ Hastalık ve hastane yaşantısı çocuğun kaygı duymasına neden olabilir. Ayrıca hastalık, kimliğini bulma çabasında olan ve birçok belirsizlikle baş etmeye çalışan çocuk için farklı anlamlar taşıyabilir.⁸ Süreğen hastalığı olan çocuklarda beden imgesi ile öz kimlik birbirine çok yakındır ve hastalığın ve tedavisinin etkileri, çocuğun uyum sağlama ihtiyacı duyduğu bir zamanda farklı görünmesine ve farklı hissetmesine yol açabilir.⁹

Hastanede yatan çocuklar sınırları belli bir alan içinde izole edilmiş olurlar ve toplumsal çevreyle ve özellikle akranlarıyla olan etkileşimleri azalır. Süreğen hastalıklarla yıllardır yaşayan çocuklar kaygı, depresyon ve düşük özgüven riski altındadırlar.¹⁰ Birçoğu için, bedenleri üzerindeki kontrol kaybı, keşfetme ve öğrenme yeteneklerini engelleyebilecek bir güvensizlik duygusu yaratabilir.¹¹ O nedenle, bu çocuklar sağlıkları izin verdiği sürece, ihtiyaçlarına uygun ve eşit bir şekilde eğitilme hakkına sahip olmalıdırlar.¹²

Çocuk ve ebeveynlerinin çocuğun hastalığından psikolojik olarak etkilenmeleri ve bu sebeple kaygı düzeylerinde değişiklik görülmesi, hastalıkla birlikte çocukların alışkın olduğu bir ortamdan bilmediği başka bir ortama girmesinden kaynaklanabilir.³ Ayrıca, hasta çocuklar uzun süreli okul devamsızlıkları nedeniyle akademik başarı açısından geri kalmakta, sosyal olarak dışlanmakta, akranlarından daha başarısız olmakta ve standart testleri geçmede zorlanmaktadır.^{13,14,15,16,17}

Özet olarak, süreğen hastalığı olan çocuklar hastalıkla birlikte bedensel, ruhsal ve çevresel açıdan değişimler yaşamakta, hastalık, çocuğu fiziksel, sosyal ve psikolojik açılardan etkileyerek akademik başarısından benlik saygısını azaltmaya kadar birçok yönde yaşam kalitesini düşürmektedir.¹⁸ Çocuğun yaşam kalite düzeyini artırmak, kavramsal çerçeveyi ve onu etkileyen faktörleri tanımlayıp gerekli önlemlerin alınmasıyla mümkün olabilir.

Yaşam Kalitesi, Sağlıkta Yaşam kalitesi ve Eğitim

Yaşam kalitesi kavramı oldukça eskiye dayanan bir kavramdır. Kavramın ilk defa Long'un 'On the Quantity and Quality of Life' adlı makalesinde geçtiği düşünülmektedir. Aristo ve sonraki filozoflara göre, en yüksek düzeye ve yaşamın izin verdiği en iyi duruma sahip olabilmek yaşamın temel amacıdır ve bu amaca ulaşabilen kişi veya kişiler yaşam kalitesine sahip olan kişilerdir.^{19,20}

Yaşam kalitesini konu alan çalışmalarda kavramın tanımıyla ilgili çeşitliliğe vurgu yapıldığı görülmektedir.²¹ Bu tanımlar incelendiğinde, kavramla ilgili iki ortak nokta öne çıkmaktadır. İlki, yaşam

kalitesiyle ilgili genel bir tanımın yapılmasının zorluğu, ikincisi ise yapılan tanımların amaç, içerik ve bağlam gibi yaklaşımlara göre farklılık gösterdiği. Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini genellikle yaşamın hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin öznel değerlendirmelerini içeren geniş ve çok boyutlu bir kavram olarak ele almanın yanı sıra, bireylerin kültürel bağlamları içindeki yaşamlarını ve yaşamlarındaki değer sistemlerini ve hedeflerini, standartlarını ve ilgilerini algılamaları olarak tanımlamaktadır.²²

Farklı göstergeler ve farklı bakış açıları olmasına rağmen, genel olarak değerlendirildiğinde yaşam kalitesinin; bireyi, bireyin yaşamını, yaşam için gereksinmelerini, bu gereksinmelerin karşılanma durumunu ve bireyin yaşadığı çevresiyle olan ilişkilerini tanımlamaya odaklandığı söylenebilir.

Tıp alanyazınında yaşam kalitesi kavramı, Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlık kavramını 'tam fiziksel, zihinsel ve sosyal iyi oluş (refah) hali' olarak tanımlamasına dayanmaktadır. Sağlık kavramının tanımında iyi oluş (well-being) kavramının kullanımı, sağlık ve yaşam kalitesinin ne olduğu konusundaki kavramsal karışıklığı gidermeye önemli ölçüde katkı sağlamıştır. Çağdaş anlamda, öznel iyi-oluşun göstergeleri aynı zamanda yaşam kalitesinin de göstergeleri olarak kabul edilmektedir.²³

Süreğen çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım vb. gibi çok çeşitli olabilmektedir.²⁴ Çocukluk dönemindeki süreğen hastalıklarda, hastaların sağ kalım oranlarının artması hastaların yaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesini gerekli hale getirmiştir. Tedavi öncesi ve sonrası hastaların yaşam kalite düzeylerini saptamak, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek, sağlık politikalarına yön verebilmek ve bu açıdan tıbbi araştırmaların yapılabilmesi için yaşam kalitesi önemli bir kavram olarak görülmektedir.^{25,26,27}

Süreğen hastalıkların 'ölümcül olabilen veya zihinsel, bilişsel ve/veya fiziksel işlevsellikten kaynaklanan ve genellikle hastanede yatışlarla sonuçlanabilecek akut komplikasyonlarla karakterize olan hastalıklar' olması nedeniyle¹ diğer çocuklar gibi bu çocukların da evde, okulda veya hastane ortamında eğitim alma hakları vardır. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre süreğen hastalığı olan çocuklar özel gereksinimli bireyler olarak değerlendirilmektedir (MEB Tebliğler Dergisi, 2629-2006). Bu yüzden bu çocukların eğitim gereksinimlerinin karşılanması amacıyla dünyanın birçok farklı ülkesinde olduğu gibi ülkemizde de hastaneler bünyesinde hastane okulları/sınıfları açılmıştır. Hastane okulları/sınıfları, hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören ve örgün eğitim kurumlarından yeterince yararlanamayan çocukların eğitimlerini kesintisiz sürdürebilmelerini amaç edinen okullardır.^{13,16}

Süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini incelemeye yönelik bazı araştırmalar vardır.^{31,32,33} Bu araştırmaların bir kısmında süreğen hastalıkla ilgili belli bir tanı almış olan çocukların yaşam kalite düzeyleri incelenirken, diğerlerinde farklı tanı gruplarına sahip çocukların yaşam kalite düzeyleri karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Fakat özellikle süreğen hastalığı nedeniyle hastanede yatan ve hastane okuluna/sınıfına devam etmekte olan çocukların yaşam kalite düzeylerinin incelendiği araştırmalara rastlanamamıştır.

Bu araştırmanın genel amacı, süreğen hastalığı nedeniyle yatarak tedavi gördüğü sırada hastane okullarına devam eden öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerini cinsiyet, yaş, sınıf, yatış süresi ve yatış kliniği gibi değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelemek ve yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasında ilişkileri ortaya çıkartmaktır.

Araştırmanın Yöntemi

Araştırmada ilk olarak, hastane okullarına devam eden öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri kendi algılarına göre ölçümlenerek, algıları bazı değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Bu açıdan ele alındığında elde edilen araştırma betimsel bir araştırmadır.

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İzmir ilindeki hastane okulları/sınıfları oluşturmaktadır. İzmir'de üç hastane okulu/sınıfı vardır. Bu okullar/sınıflar Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma Hastanesi (n= 15), Ege Üniversitesi Araştırma Hastanesi (n= 15) ve S.B.Ü. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi (n= 70) bünyesinde bulunan okullar/sınıflardır. Araştırmanın örneklemini 2018-2019 eğitim-öğretim yılı içerisinde

1 Şubat-31 Mayıs tarihleri arasında süreğen hastalığı nedeniyle bu hastanelerde tedavi gördüğü sırada hastane okul/sınıflarına devam eden 100 öğrenci (Kız = 56, Erkek = 44) oluşturmaktadır. Öğrencilerin yaşlarına göre dağılımları 7-9 yaş 30 (%30), 10-12 yaş 35 (%35), 13-16 yaş 35 (%35), sınıflarına göre dağılımları 1-3. sınıflar 32 (%32), 4-6. sınıflar 31 (%31), 7-11. sınıflar 37 (%37), yatış sürelerine göre dağılımları 2-7 gün arası 27 (%27), 8-14 gün arası 35 (%35), 15-29 gün arası 22 (%22), 30-270 gün arası 16 (%16), 30-270 gün arası 16 (%16) ve yatış kliniklerine göre Onkoloji 12 (%12), Nefroloji 9 (%9), Nöroloji 6 (%6), Büyük Çocuk Kliniği 9 (%9), Endokrin 20 (%20), Gastroenteroloji 6 (%6), Kardiyoloji 14 (%14), Enfeksiyon 5 (%5), Alerji 6 (%6), Hematoloji 13 (%13) şeklinde değişmektedir. Süreğen hastalığı nedeniyle hastanede yatışı sırasında hastane okuluna/sınıfına devam eden çocuklar çalışmaya dahil edilirken, akut hastalıkları nedeniyle yatan çocuklar hariç bırakılmıştır.

Veri Toplama Aracı

Öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeylerini ölçmek için Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen, Eser ve arkadaşları (2008) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin çocuklar için geliştirilmiş (KINDL, 4-17 yaş) Türkçe sürümü kullanılmıştır. Çocuk ve ergenlerin yanıtladığı KINDL (4-17 yaş) ölçeği beş dereceli (1-asla; 5-daima), 24 maddeden oluşan Likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam sağlıkta yaşam kalitesi (SYK) puanı elde edilmektedir. Ayrıca ölçekte ek 6 maddeden oluşan süreğen hastalık modülü de yer almaktadır. Bu ölçekte sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılabileceği gibi, doğrudan derecelerin toplamı alınarak da puanlar hesaplanabilmektedir.

Ölçeğin Türkçe sürümü için Eser ve arkadaşları (2008) tarafından yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonuçları orijinal yapıyı doğrulayan iyi uyum indeksleri vermiştir (çocuk formu için, $\chi^2/df=2,85$, RMSEA=0,07, CFI=0,96, SRMR=0,05; ebeveyn formu için $\chi^2/df=3,94$, RMSEA=0,08, CFI=0,94, SRMR=0,06). Ölçeğin iç-tutarlılık güvenirlik katsayıları, çocuk formunda, toplam ölçek için 0,93 iken alt boyutlar için 0,78 ile 0,84 arasında değişmektedir²⁹. Bu ölçek Ek-2'de sunulmuştur.

Verilerin Toplanması

Etil kurul aracılığıyla ilgili kurumlardan gerekli izinler alındıktan (belge numarası: 2016950112) ve öğretmen ve velilerle görüşülüp, bilgilendirme yapıldıktan sonra veri toplama sürecine geçilmiştir. Veri toplama işlemleri araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiş, uygulamalar Mart 2019'dan itibaren, eğitim sürecini aksatmayacak şekilde, hafta içi saat 09.00-13.00 arası, çocukların tedavi ve ders süreçleri dışında, hastane sınıfında veya çocukların yatak başında yapılmıştır.

Bulgular

Hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri

Sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerini saptamak için öğrencilerin yaşam kalitesi ölçeğine vermiş oldukları yanıtların ortalama ve standart sapmaları hem toplam hem de kız ve erkek öğrenciler için ayrı ayrı hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. Genel, kız ve erkek öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

Boyutlar	Kız (n=56)		Erkek (n=44)		Toplam (n=100)	
	X	S _x	X	S _x	X	S _x
Fiziksel	13,16	2,99	12,77	3,34	12,27	3,70
Duygusal	14,05	3,77	14,08	3,60	14,11	3,41
Özsaygı	14,16	3,71	14,34	3,46	14,56	3,14
Aile	17,32	2,01	16,96	2,13	16,50	2,20
Arkadaş	14,69	2,72	14,64	2,76	14,56	2,83
Okul	14,08	2,43	13,84	2,44	13,52	2,43
Hastane	17,00	4,61	16,67	4,39	16,25	4,09
Toplam	104,48	13,14	103,30	13,10	101,79	13,04

Betimsel istatistikler (X, S_x)

Yukarıdaki tabloda boyutlara göre verilen ortalamalar incelendiğinde, Kız öğrenciler için 17,32±2,01 (Aile) ile 13,16±2,99 (Fiziksel), erkek öğrenciler için 16,96±2,13 (Aile) ile 12,77±3,34 (Fiziksel) ve toplam öğrenciler için ise 16,5±2,20 (Aile) ile 12,27±3,70 (Fiziksel) arasında değiştiği görülmektedir. Hastane boyutuna ilişkin ortalamalar ise toplamda 16,25±4,09, erkek öğrenciler için 16,67±4,39 ve kız öğrenciler için 17,00±4,61 olarak dağılmaktadır.

Hem toplam hem de kız ve erkek öğrenciler açısından ölçeğin Aile ve Hastane alt boyutlarına ilişkin ortalamaları en yüksek, Fiziksel alt boyuna ilişkin ortalamaları ise en düşük değere sahiptir.

Öğrencilerin Cinsiyetlerine Göre Yaşam Kalite Düzeyleri Arasındaki Farklılıklar

Öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalitesi ölçek puanlarının ortalamaları bağımsız gruplar için t istatistiği ile karşılaştırılmıştır. Ölçek toplam ve alt boyut ortalamalarının cinsiyete göre yapılan ikili karşılaştırmaları hem toplamda (t=1,02 ,p=0,31) hem de alt boyutlar düzeyinde (Fiziksel t=1,33, p=0,19; Duygusal t= -0,08, p=0,94; Özsaygı t= -0,58, p=0,56; Aile t=1,96, p=0,06; Arkadaş t=0,23, p=0,82; Okul t=1,15, p=0,25; Hastane t=0,85, p=0,40) anlamlı bir farklılık olmadığını göstermiştir. Buna göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin Tablo 1’de de görüldüğü gibi, ortalamalarda küçük değişkenlikler olmasına rağmen, cinsiyet faktörüne göre aralarında anlamlı farklar olmadığını söylemek mümkündür. Başka bir deyişle kız ve erkek öğrencilerin algıladıkları yaşam kalite düzeyleri eşittir.

Öğrencilerin yaşlarına göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreç hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören ve araştırma kapsamında ulaşılabilen öğrencilerin yaşları 7 ile 16 yaş arasında değişmektedir. Öğrencilerin %30’unun yaşları 7-9 arasında (1), %35’i 10-12 yaş arası (2) ve kalan %35’lik bölümü ise 13-16 (3) arasında dağılım göstermektedir. Yaş dağılımlarına göre 3 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel istatistikleri, ortalamaların karşılaştırılması amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizinde farkların anlamlı bulunduğu boyutlara ilişkin sonuçları Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

Boyutlar	Gruplar	n	X	Sx	F	Önem düzeyi
Fiziksel	1 (7-9 yaş)	30	12,46	3,13	3,79	0,026*
	2 (10-12 yaş)	35	13,94	3,33		
	3 (13-16 yaş)	35	11,85	3,25		
	Toplam	100	12,77	3,33		
Arkadaş	1 (7-9 yaş)	30	14,33	2,48	3,35	0,039*
	2 (10-12 yaş)	35	15,57	2,81		
	3 (13-16 yaş)	35	13,97	2,75		
	Toplam	100	14,64	2,76		
Okul	1 (7-9 yaş)	30	14,63	2,04	9,31	0,000**
	2 (10-12 yaş)	35	14,48	2,33		
	3 (13-16 yaş)	35	12,51	2,35		
	Toplam	100	13,84	2,44		

Tek yönlü varyans analizi, ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$

Tablodaki değerler incelendiğinde, ortalamaların Fiziksel boyutunda 11,85 ile 13,94, Arkadaş boyutunda 13,91 ile 15,57 ve Okul boyutunda ise 12,51 ile 14,63 arasında değiştiği görülmektedir. Yaş gruplarına göre ortalamalar arasında yapılan karşılaştırmalarda, 13-16 yaş grubu çocuklarının Fiziksel (fark= -2,08, $p=0,009$) ve Arkadaş (fark= -1,60, $p=0,013$) alt ölçek puan ortalamalarının 10-12 yaş grubu çocuklarından; yine 13-16 yaş grubu çocuklarının Okul alt ölçeği puan ortalamalarının 7-9 (fark= -2,11, $p=0,00$) ve 10-12 (fark= -1,97, $p=0,00$) yaş grubu çocuklarından anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Buna göre, yaşları 10-12 arasında olan çocukların hem Fiziksel hem de Arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri 13-16 yaş grubu çocuklarından, 7-12 yaş grubu çocuklarının Okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri yine 13-16 yaş grubu çocuklarından daha yüksektir. 13-16 yaş grubundaki öğrencilerin Fiziksel, Arkadaşlık ve Okul ile ilgili yaşam kalite düzeyleri diğerlerinden daha düşük bulunmuştur.

Öğrencilerin sınıflarına göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreç hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sınıfları 1 ile 11 arasında değişmektedir. Öğrencilerin %32'sinin sınıfları 1-3 (1), %31'inin 4-6 (2) ve %37'sinin ise 7-11 (3) arasında dağılım göstermektedir. Sınıf düzeylerine göre 3 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin tek yönlü varyans analizi sonuçları Fiziksel ve Okul alt boyutlarında anlamlı farklar olduğunu göstermiştir (Tablo 3).

Tablo 3. Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

Boyutlar	Gruplar)	n	X	Sx	F	Önem düzeyi
Fiziksel	1 (1-3 sınıf)	32	12,53	3,04	3,07	0,049*
	2 (4-6 sınıf)	31	13,93	3,48		
	3 (7-11 sınıf)	37	12,00	3,27		
	Toplam	100	12,77	3,33		
Okul	1 (1-3 sınıf)	32	14,59	1,99	10,84	0,000**
	2 (4-6 sınıf)	31	14,67	2,31		
	3 (7-11 sınıf)	37	12,48	2,34		
	Toplam	100	13,84	2,44		

Tek yönlü varyans analizi, ** $p < 0,0$, $1 * p < 0,05$

Tablodaki veriler incelendiğinde, öğrencilerin sınıflarına göre ortalamaların Fiziksel alt boyutunda 12,00 ile 13,93, Okul alt boyutunda ise 12,48 ile 14,67 arasında değiştiği görülmektedir. Varyans analizi sonucu anlamlı olan bu boyutlar için farklılığın kaynağını belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalar, 7-11. sınıf öğrencilerinin Fiziksel alt boyut ortalamasının 4-6 (fark= -1,93, p=0,017); yine 7-11 sınıf öğrencilerinin sınıflara devam eden öğrencilerin Okul alt boyutuna ilişkin ortalamalarının 1-3 (fark= -2,10, p=0,00) ve 4-6. sınıf öğrencilerinden (fark= -2,19, p=0,000) anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Başka bir ifadeyle 1-6. sınıf öğrencilerinin Fiziksel ve Okul alt ölçekleri açısından yaşam kalite düzeyleri 7-11. sınıf öğrencilerinden daha yüksek bulunmuştur.

Öğrencilerin yatış sürelerine göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış süreleri 2 ile 270 gün arasında değişiklik göstermektedir. Öğrencilerin %27'si iki gün ile yedi gün arasında (1), %35'i iki hafta kadar (2), %22'si iki hafta ile bir aya kadar (3) ve kalan %16'lık bölümü ise 30 gün ile 270 gün arasında (4) hastanede yatan öğrencilerdir.

Yatış sürelerine göre 4 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin yapılan varyans analizi sonuçları sadece ölçeğin Arkadaş boyutunda anlamlı farklılık göstermiştir (Tablo 4).

Tablo 4. Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

	Gruplar	n	X	Sx	F	Önem Düzeyi
Arkadaş	1 (2-7 gün)	27	14,88	2,99	2,536	0,047*
	2 (8-14 gün)	35	15,00	2,60		
	3 (15-29 gün)	22	15,00	2,52		
	4 (30-270 gün)	16	12,93	2,61		

Tek yönlü varyans analizi, * $p < 0,05$

Tablo 4 incelendiğinde, öğrencilerin yatış sürelerine göre ölçeğin Arkadaş boyutuna ilişkin ortalamaların 12,93 ile 15,00 arasında değiştiği görülmektedir. Bu boyut için hangi grup/gruplar arasında anlamlı farklılıkların olduğunu test etmek için yapılan ikili karşılaştırmalar, bir ay ve daha fazla (30-270 gün) hastanede yatan öğrencilerin Arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri 2-7 gün (fark=-1,95, p=0,024), 8-14 gün (fark=-2,06, p=0,013) ve 15-29 gün (fark=-2,06, p=0,022) yatanlara göre daha düşük bulunmuştur. Başka bir ifadeyle, hastanede yatış süresinin uzaması öğrencilerin özellikle Arkadaş boyutuna ilişkin yaşam kalite düzeylerinde önemli bir düşüşe yol açmaktadır.

Öğrencilerin yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış kliniklerine göre dağılımları şöyledir: (1) Onkoloji (n=12), (2) Nefroloji (n=9), (3) Nöroloji (n=6), (4) Büyük çocuk servisi (n=9), (5) Endokrin (n=20), (6) Gastroenteroloji (n=6), (7) Kardiyoloji (n=14), (8) Enfeksiyon (n=5), (9) Alerji (n=6) ve (10) Hematoloji (n=13).

Öğrencilerin yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeylerini karşılaştırma sırasında herhangi bir grupta yoluna gidilmemiş, bütün klinikler kendi aralarında karşılaştırılmıştır. Her bir klinik açısından öğrenci sayısının azlığı dikkate alındığında karşılaştırmalar parametrik olmayan istatistiksel yöntemlerle yapılmıştır. Bu nedenle çoklu karşılaştırmalar Kruskal-Wallis, ikili karşılaştırmalar ise Mann-Whitney U testi ile gerçekleştirilmiştir.

Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamaları 81,9 (Özsaygı,

Nöroloji kliniği ile 22,94 (Aile, Büyük Çocuk Servisi) arasında değişmektedir. Ayrıca, ölçeğin toplamı ve alt boyutlarına göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamaları, Nöroloji (76,08), Enfeksiyon (72,10), Nefroloji (64,50) ve Alerji (63,83) kliniklerinde yatan öğrencilerin daha yüksek iken, Onkoloji (31,00), Büyük Çocuk Servisi (39,44), Endokrin (43,95), Hematoloji (44,15) ve Gastroenteroloji (44,58) kliniklerinde yatan öğrencilerde daha düşük gözlenmektedir. Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre toplam ve alt ölçeklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamalarının karşılaştırma sonuçları Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5. Yatış kliniklerine göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin Kruskal-Wallis testi

	Fiziksel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Hastane	Toplam
Ki-Kare	19,62	13,72	13,85	15,34	26,66	8,27	10,91	20,56
Sd	9	9	9	9	9	9	9	9
Önem düzeyi	0,02*	0,133	0,128	0,082	0,002**	0,507	0,281	0,015*

Kruskal-Wallis Testi, ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$

Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin yapılan karşılaştırmalarda, Fiziksel, Arkadaş ve Toplam ölçek puanları açısından anlamlı farklar olduğu görülmektedir. Toplam ve Fiziksel ve Arkadaş alt ölçekleri açısından öğrencilerin yatmış olduğu kliniklere göre yapılan ikili karşılaştırmaların sonuçları Ek-1'de yer alan Tablo 6'da verilmiştir.

Tablo 6'da (Ek-1.) verilen ikili karşılaştırmalar incelendiğinde, Fiziksel iyilik boyutunda Onkoloji kliniğinde yatan hastalarla Kardiyoloji ve Alerji kliniğinde yatan hastalar arasında Onkoloji aleyhine; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarla Alerji, Kardiyoloji, Nöroloji ve Nefroloji arasında Hematoloji aleyhine; Kardiyoloji ile Gastroenteroloji arasında Gastroenteroloji lehine; Büyük Çocuk servisinde yatanlarla Alerji ve Kardiyoloji servisinde yatanlar arasında Büyük Çocuk servisi hastaları aleyhine anlamlı farklar bulunmuştur.

Ölçeğin Arkadaş boyutunda Onkoloji ile Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan öğrencilerin yaşam kalitesi arasında anlamlı farklar bulunmuştur. Onkoloji kliniğinde yatan öğrencilerin Arkadaşla ilgili yaşam kalite düzeyi daha düşüktür. Benzer şekilde Hematoloji kliniğinde yatan öğrenciler ile Alerji, Enfeksiyon, Kardiyoloji, Endokrin, Büyük çocuk, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastaların Arkadaş yaşam kalite düzeyleri arasında Hematoloji hastaları aleyhine anlamlı fark bulunmuştur. Arkadaş boyutu ile ilgili son karşılaştırmada Nefroloji ile Gastroenteroloji hastaları arasında Nefroloji hastaları lehine anlamlı fark bulunmuştur.

Ölçeğin toplamında ise Onkoloji ile Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan öğrencilerin yaşam kalitesi arasında Onkoloji kliniğinde yatan öğrenciler aleyhine; Büyük Çocuk servisinde yatan öğrencilerle Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan öğrenciler arasında Büyük Çocuk servisinde yatan öğrenciler aleyhine ve son olarak Nöroloji ve Endokrin kliniklerinde yatan hastalar arasında Endokrin hastaları lehine anlamlı farklar bulunmuştur.

Öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasındaki ilişkiler

Bu alt problemin çözümü için öğrencilerin yaşam kalite düzeyi ölçek toplam ve alt boyut puanları ile sınıf, yaş ve hastanede yatış süreleri arasındaki korelasyonlar hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 7'de verilmiştir.

Tablo 7. Öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasındaki korelasyonlar

	Fiziksel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Hastane	Toplam
Sınıf	-0,077	0,088	-0,213*	-0,116	-0,050	-0,409**	0,159	-0,104
Yaş	-0,092	0,106	-0,198*	-0,112	-0,045	-0,386**	0,176	-0,087
Yatış süresi	-0,048	0,090	0,118	0,261**	-0,247*	-0,134	-0,005	0,007

Pearson çarpım momentler korelasyonu, ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$

Tablo 7’deki korelasyonlar incelendiğinde öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri ile özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında negatif ve anlamlı ilişkiler olduğu görülebilir. Bu korelasyonlar öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri arttıkça özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeylerinde bir düşüş olduğunu göstermektedir. Diğer yandan öğrencilerin hastanede yatış süreleriyle Aile ile ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında pozitif ve anlamlı; arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında ise negatif ve anlamlı korelasyonlar bulunmuştur. Bu korelasyonlar öğrencilerin hastanede yatış süreleri uzadıkça aile ile ilgili yaşam kalite düzeylerinin arttığını ve arkadaşlıkla ilgili kalite düzeylerinin ise düştüğünü göstermektedir.

Sonuç, Tartışma ve Öneriler

Bu bölümde sırasıyla, araştırmada ulaşılan bulgulara, bu bulgular ve ilgili alanyazın çerçevesinde yapılan tartışmalara ve sonraki araştırmalar, araştırmacılar ve uygulamacılar için geliştirilen bazı önerilere yer verilmektedir.

Çalışmanın sonucunda elde edilen bulguları ve bulgulara ilişkin değerlendirmeleri aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür.

1. Öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin ortalamalar incelendiğinde Aile alt boyutundan Fiziksel alt boyutuna doğru bir düşüşün olduğu görülmektedir. Aile ve arkadaşların çocuklara olan desteği bu boyuta ilişkin yaşam kalitesinin nispeten daha yüksek çıkmasına neden olmuş olabilir. Öte yandan, hastalığın getirmiş olduğu bedensel rahatsızlıklar öğrencilerin kaygı düzeyini artırarak duygusal açıdan çöküntü yaşamalarına ayrıca, hastanede geçen uzun tedavi süreçleri okuldan uzaklaşmalarına yol açtığı için Özsaygı, Duygusal, Okul ve Fiziksel açıdan yaşam kaliteleri daha düşük çıkmış olabilir. Birçok yazar, çocukların hastalıklarına bağlı olarak ortaya çıkan akademik başarısızlık nedeniyle düşük benlik saygısı, kendine güvensizlik ve depresyon gibi psikolojik sorunlarla karşı karşıya kalabileceklerini belirtmiştir.^{3,10,16,28,30}

2. Kız ve erkek öğrencilerin toplam ölçek ve alt boyut ortalamaları için yapılan ikili karşılaştırmalar, ortalamalar arasında anlamlı bir farklılığın olmadığını göstermiştir. Bu sonuçları, yatış sırasında hastane sınıfında eğitim gören kız ve erkek öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin birbirine yakın veya denk olduğu şeklinde yorumlamak mümkündür. Bu sonuç, süregelen hastalığın cinsiyetten bağımsız olarak bütün çocukların yaşam kalite düzeylerini aynı düzeyde etkilemiş olabileceğini göstermektedir. Kanser tanısı almış oyun ve okul çağı çocuklarında yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada da benzer bir sonuç elde edilmiştir.³¹ Söz konusu çalışmada çocukların cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

3. Yaş dağılımlarına göre 3 gruba (7-9, 10-12 ve 13-16 yaş) ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri toplam ve alt ölçek ortalamalarına göre karşılaştırıldığında Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları için anlamlı farklılıkların olduğu bulunmuştur. Devamında yapılan ikili karşılaştırmalar ise Fiziksel ve Arkadaş alt boyut ortalamaları açısından 10-12 (2) yaş grubu ile 13-16 (3) yaş grubu arasında 10-12 (2) yaş grubu lehine; Okul alt boyutu açısından ise 7-9 (1) ve 10-12 (2) yaş grupları ile 13-16 (3) yaş grubu arasında 7-12 yaş grubu (1 ve 2. gruplar) lehine anlamlı farklar olduğunu göstermiştir. Yapılan bu analizler hastanede yatmakta olan küçük

çocukların (7-12 yaş) büyük çocuklara (13-16 yaş) oranla Fiziksel, Arkadaşlık ve Okul alt boyutları açısından yaşam kalite düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir.

4. Hastane sınıfında öğrenim gören çocukların sınıfları 1 ile 11 arasında değişmektedir. Sınıf dağılımları 1-3 (1), 4-6 (2) ve 7-11 (3) olacak şekilde 3 gruba ayrılmıştır. Bu grupların toplam ve alt ölçek ortalamaları için yapılan karşılaştırma sonuçları Fiziksel ve Okul alt ölçek ortalamaları arasında anlamlı farkların bulunduğu yönündedir. Bu alt boyutlar için farkın hangi grup ya da gruplar lehine olduğunu belirlemek için yapılan analiz, 3. sınıfa kadar olan öğrencilerin Fiziksel alt boyut ortalamasının 7-11. sınıflara devam eden öğrencilerden; 6. sınıfa kadar olan öğrencilerin Okul alt boyut ortalamasının ise 7-11. sınıf öğrencilerinden anlamlı derecede yüksek olduğunu göstermiştir.

Bu araştırmanın üçüncü ve dördüncü alt problemlerine ilişkin bulgular üst sınıflara devam eden yaşça büyük çocukların özellikle Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları açısından yaşam kalite düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Çocuklarda süregelen hastalıkların fiziksel sınırlılıklara yol açabileceği gibi, bireyin sosyal yaşamı, eğitimi, mesleki yaşantısı, iş bulma ve ulaşım gibi olanaklarını da kısıtlayarak yaşam kalitelerini olumsuz olarak etkileyebileceğine vurgu yapmaktadır.³² Daha büyük çocuklarda fiziksel sınırlılıklar ve buna dayalı olarak ortaya çıkabilecek sosyal yaşam, eğitim, meslek yaşantısı ve iş bulma kaygıları gibi unsurlar bu boyutlar açısından yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmuş olabilir.

5. Süregelen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrenciler yatış sürelerine göre, iki gün ile yedi gün (1. Grup), iki hafta kadar (2. Grup), iki hafta ile bir aya kadar (3. Grup) ve 30 gün ile 270 gün arasında (4. Grup) hastanede yatanlar şeklinde gruplanmıştır. Bu gruplarda yer alan öğrencilerin ölçeğin toplamı ve alt boyutlarına ilişkin ortalamaları karşılaştırıldığında, sadece Arkadaş boyutunda anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Arkadaş boyutu için yapılan ikili karşılaştırmalarda ise 4. Grupla diğer üç grup arasında anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Buna göre, hastanede daha uzun süre yatan öğrencilerin (4. Grup) yaşam kalitesinin arkadaşlık boyutuna ilişkin ortalaması diğer üç gruptan daha düşüktür. Birçok araştırmacı, uzun süreler hastanede yatan çocukların tedavi süreci sona erdiğinde eve ya da okula uyum sağlama konusunda zorlandıklarını ve çeşitli duygusal sorunlarla baş etmek zorunda kaldıklarını belirtmektedir.^{3,13,16,17} Çocukların hastalık süresince okuldan ya da arkadaşlarından ayrı kalmaları onların akranları arasında kabul görmelerini zorlaştırabileceği gibi kimi zaman sosyal olarak dışlanmalarına da neden olabilir. Bu durum hastanede tedavi amaçlı daha uzun süreler kalmak zorunda olan öğrencilerin Arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerinin düşmesine yol açmış olabilir.

6. Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamalarının karşılaştırma sonuçları, farkların Fiziksel, Arkadaş ve Toplam ölçek puanları açısından anlamlı olduğunu göstermektedir. Buna göre, Fiziksel alt boyuta ilişkin yaşam kalitesi Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Kardiyoloji ve Alerji kliniğinde yatan hastalara; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarda Alerji, Kardiyoloji, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara; Gastroenteroloji kliniğinde yatan hastalarda Kardiyoloji kliniğinde yatan hastalara ve son olarak Büyük Çocuk servisinde yatan hastalarda Alerji ve Kardiyoloji servisinde yatan hastalara oranla daha düşük bulunmuştur. Arkadaş alt boyutuna ilişkin yaşam kalitesi Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan hastalara; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarda Alerji, Enfeksiyon, Kardiyoloji, Endokrin, Büyük çocuk, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara ve son olarak Gastroenteroloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji kliniğinde yatan hastalara oranla daha düşük bulunmuştur. Ölçek toplam puanına göre yapılan karşılaştırmalarda ise Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan hastalara; Büyük Çocuk servisinde yatan hastalarda Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara ve son olarak Endokrin kliniğinde yatan hastalarda Nöroloji kliniğinde yatan hastalara oranla yaşam kalite düzeyleri daha düşük bulunmuştur.

Bu bulgulara göre özellikle onkoloji ve hematoloji kliniklerinde yatan çocukların yaşam kaliteleri daha düşük bulunmuştur. Farklı kanser tanısı almış çocukların fiziksel performans ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendirilen çalışmada, bu çocukların tedavileri tamamlandıktan birkaç yıl sonra bile fiziksel performanslarında sorunlar ile günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlikler yaşadıklarını gözlemlemiştir.³³ Yapılan bir diğer çalışmada, diğer hastalarla karşılaştırıldığında kanser tanısı alan çocuklarda yaşam kalitesinin düştüğü görülmüştür.³¹ Bulunan bu sonuçlar eldeki çalışmanın sonuçlarını destekler niteliktedir.

7. Öğrencilerin yaş, sınıf ve yatış süreleriyle sağlıkla ilgili yaşam kalite ölçeğinin toplam puanları arasında anlamlı ilişkiler bulunmazken, yaş ile okul (-0,39; p<0,01) ve özsaygı (-0,20; p<0,05) alt ölçek puanları arasında negatif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Aynı şekilde öğrencilerin hastanede yatış süreleriyle aile alt ölçek puanları arasında (0,26; p<0,01) pozitif ve anlamlı, arkadaş alt ölçek puanlarıyla da (-0,25; p<0,05) negatif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Bu sonuçlar öğrencilerin yaşı arttıkça okul ve özsaygı, hastanede yatış süreleri uzadıkça da arkadaşla ilgili yaşam kalitelerinin düştüğünü göstermektedir. Bu sonuçları büyük çocuklarda okulla ilgili endişelerin daha fazla yaşandığı, özsaygı düzeylerinde azalma olduğu ayrıca yatış süreleri uzadıkça çocuklarda arkadaşlıkla ilgili kaygılarının arttığı şeklinde yorumlamak mümkündür.

Özet olarak belirtmek gerekirse, eldeki çalışmanın bulgularını konuyla ilgili diğer araştırmacılar tarafından yapılan çalışmaların sonuçları destekler niteliktedir. Bu araştırmanın sonuçları göz önünde bulundurulursa, gelecekte hastane okullarına yönelik olarak yapılacak çalışmalar ve araştırmalar sırasında bu araştırmanın bazı kısıtlılıkları da göz önünde bulundurularak aşağıdaki öneriler dikkate alınabilir.

1. Süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalite düzeyleri cinsiyet açısından bir farklılık göstermese de sırasıyla Aile, Arkadaş, Özsaygı, Duygusal, Okul ve Fiziksel boyuta doğru bir düşüş göstermektedir. Hastane personeli, öğretmen ve aileler özellikle daha düşük olan boyutlar açısından yaşam kalitesini artıran önlemleri geliştirebilirler.
 2. Üst sınıflara devam eden yaşça daha büyük çocukların özellikle Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları açısından yaşam kalite düzeyleri diğer çocuklardan daha düşüktür. Çocukların Fiziksel, Arkadaş ve Okulla ilgili yaşam kalite düzeylerini artırmaya dönük önlemler alınabilir veya geliştirilebilir.
 3. Hastanede yatış süreleri uzadıkça öğrencilerin arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerinde düşüş olduğu saptanmıştır. Özellikle bu grupta yer alan öğrencilerin arkadaş ilişkileri açısından desteklenmesi sağlanabilir.
 4. Konuyla ilgili bilimsel çalışmalar yapacak olan araştırmacılar, benzer çalışmayı daha geniş örneklerde tekrar edebilirler.
 5. Yaşam kalite düzeyleri sadece öğrencilerin öz bildirimlerine değil, aynı zamanda ebeveyn, öğretmen ve hastane personelinin görüşlerine dayanan veri toplama yöntemleri kullanılarak araştırılabilir/saptanabilir.
 6. Eğitimciler bu okullarda öğrencilerin yaşam kalitesini artırmaya dönük birtakım etkinlikler (yöntem ve teknikler) geliştirip etkililiğini sınamaya dönük araştırmalar yapabilirler.
- Sonuç olarak, süreğen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gördüğü sırada hastane okullarına/sınıflarına devam eden öğrencilerin yaşam kalite düzeylerini analiz etmeyi amaçlayan bu araştırmanın eğitimcilere, öğretmenlere, hastane personeli ve çocukların ailelerine yararlanabilecekleri önemli bilgiler sağlayacağı umulmaktadır.

Kaynaklar

1. Brown, R.T. & DuPaul, G.J. Introduction to the Mini-series: Promoting School Success in Children With Chronic Medical Conditions. *Scholl Psychology Review*, 1999; 28(2), 175-181.
2. Thies, K. M. Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 1999; 69, 392-397.
3. Er, M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006; 49: 155-168.
4. Champaloux, S.W. & Young, D.R. Childhood chronic health conditions and educational attainment. *Journal of Adolescent Health*, 2015; 56(1), 98-105.
5. Shiu, S. Issues in the Education of Students with Chronic Illness, *International Journal of Disability. Development and Education*, 2001; 48(3), 269-281, DOI: 10.1080/10349120120073412
6. Bolat, E. Y. Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Millî Eğitim*, 2018; 218, 163-185.
7. Gültekin, M., Boyraz, C. ve Uyanık, C. Beyaz Önlüğü Sadece Doktorlar mı giyer? Hastane Sınıfı Öğretmenlerinin Hastane Sınıflarına İlişkin Görüşleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2017; 16 (60), 104-118.
8. Ünüvar, P. Hastanede Yatarak Tedavi Gören Çocukların Eğitsel Açıdan Desteklenmesi (3-7 Yaş için Örnek Çalışma). *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2011; 10 (35), 31-44.
9. Ross, J.W., and Scarvalone, S.A. Facilitating the pediatric cancer patient's return to school. *Social Work*, 1982; 27(3), 256-61.
10. Shaw, S. R., & McCabe, P. C. Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 2008; 45(1), 74-87.
11. Aujoulat, O., Luminet, O. & Deccache, A. The perspectives of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative*

Health Research, 2007; 17(6), 772–85.

12. Chen, D-F., Tsuen-Chiuan Tsai, T-C., Su, Y-T and Lin, C-W. Hospital-based school for children with chronic illness in Taiwan, *Journal of the Formosan Medical Association*, 2015; 114, 995-999.
13. Borgioli, J. A. and Kennedy, C.H. Transitions Between School and Hospital for Students with Multiple Disabilities: A Survey of Causes, Educational Continuity, and Parental Perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2003; 28 (1), 1–6
14. Türköz Bozdoğan, G. Hastane ilköğretim okullarına devam eden öğrenci ailelerinin hastane ilköğretim okullarına ilişkin algıları ve beklentileri. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, 2012; 1-113, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
15. Thies, K. M. Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 1999; 69, 392-397.
16. Lemke, R. E. A hospital school: An intrinsic case study. Unpublished doctorate dissertation, 2004; North Carolina State University, Graduate Faculty, Raleigh.
[<https://repository.lib.ncsu.edu/bitstream/handle/1840.16/3818/etd.pdf?sequence=1&isAllowed=y>], Erişim tarihi 22.03.2019.
17. Ünüvar, P. Hastanede Yatarak Tedavi Gören Çocukların Eğitsel Açından Desteklenmesi (3-7 Yaş için Örnek Çalışma). *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2011; 10 (35), 31-44.
18. Capurso, M., Dennis, J.L. Key Educational Factors in the education of students with a medical condition, *SFL*, 2017; 32(2), 158-179.
19. Isık, A., & Meric, M. Hayatın Kalitesi (Quality Of Life) Kavramının Felsefik Temelleri; Aristo, Bentham ve Nordenfelt. [Quality of life and its philosophical basis: Aristo, Bentham and Nordenfelt. In Turkish.]. *Ege Akademik Bakış*, 2010; 10(1), 421-434.
20. Edisan, Z. & Kadioğlu, F. Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncülleri. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 2013; 3(3), 1-4.
21. Moons, P., Budts, W., De Geest, S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 2006; 43:891–901.
22. WHO. Obesity Preventing and Managing The Global Epidemic, 1998; 1-275.
23. Marcel, W.M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2014; 20(3), 167–180.
24. Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V. ve Alaybeyoğlu, K. Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 2010; 63(2), 55-63.
25. Öztürk, C. ve Ayar, D. Tip 1 Diabetes Mellitus'lu Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Önemi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2013; 6 (2), 99-101.
26. Harding, L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 2001; 8, 79–96.
27. Eiser, C., & Morse, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 2001; 5: 1-156.
28. Kamışlı, H., Yelken, T. Y. ve Akay, C. Hastane Okullarına Yönelik Geliştirilen Eğitici Eğitimi Programının Öğretmenler Üzerindeki Etkisi. *Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2016; 28, 141-155.
29. Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erharta, M., Saatli, G., Özyurt-Cengiz, B., Özcan, C., Ravens-Sieberer, U. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2008; 19(4): 409–417.
30. Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 2005; 30, 9-27.
31. Kaygusuz, A., Oymak, Y., Türedi, A., Yaman Y., Özek, G., Cartı, Ö., Öniz, H., Eser, E., Baydur, H., Vergin C. Kanser tanısı almış oyun ve okul çağı çocuklarda yaşam kalitesi ve ailenin çocuğunu değerlendirmesi. 4. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 67, 2013, İzmir.
32. Mollaoğlu, M., Tuncay, F.Ö., Fertelli, T.K., Solmaz, G. Kronik Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Arasındaki İlişki. 4. Uluslararası Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, 2013; 11, 2016, İzmir.
33. Ness, K.K., Mertens, A.C., Hudson, M.M., Wall M.M., Leisenring, W.M., Oeffinger, K.C., Sklar, C.A., Robison, L.L., Gurney, J.G. Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Annals of Internal Medicine*, 2005; 143(9), 639-47.

Ek-1.

Tablo 6. Kliniklere göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin Mann-Whitney U testi

Boyut	Klinik	n	Sıra Ortalaması	Sıraların Toplamı	U	Z	Önem düzeyi
Fiziksel	Onkoloji	12	9,67	116,00			
	Kardiyoloji	14	16,79	235,00	38	-2,39	0,02*
	Onkoloji	12	7,67	92,00			
	Alerji	6	13,17	79,00	14	-2,08	0,04*
	Nefroloji	9	14,94	134,50			
	Hematoloji	13	9,12	118,50	27,5	-2,09	0,03*
	Nöroloji	6	14,08	84,50			
	Hematoloji	13	8,12	105,50	14	-2,18	0,03*
	Büyük çocuk servisi	9	7,33	66,00			
	Kardiyoloji	14	15,00	210,00	21	-2,69	0,007**
	Büyük çocuk servisi	9	6,00	54,00			
	Alerji	6	11,00	66,00	9	-2,14	0,032*
	Gastroenteroloji	6	5,67	34,00			
	Kardiyoloji	14	12,57	176,00	13	-2,43	0,015*
	Kardiyoloji	14	18,86	264,00			
	Hematoloji	13	8,77	114,00	23	-3,34	0,001**
	Alerji	6	15,17	91,00			
	Hematoloji	13	7,62	99,00	8	-2,75	0,005**
Arkadaş	Onkoloji	12	10,00	120,00			
	Kardiyoloji	14	16,50	231,00	42	-2,17	0,03*
	Onkoloji	12	6,92	83,00			
	Enfeksiyon	5	14,00	70,00	5	-2,66	0,00**
	Onkoloji	12	7,63	91,50			
	Alerji	6	13,25	79,50	13	-2,13	0,03*
	Onkoloji	12	7,46	89,50			
	Nöroloji	6	13,58	81,50	11,5	-2,31	0,02*
	Onkoloji	12	12,13	145,50			
	Endokrin	20	19,13	382,50	67	-2,06	0,04*
	Nefroloji	9	9,89	89,00			
	Gastroenteroloji	6	5,17	31,00	10	-2,02	0,04*
	Nefroloji	9	16,56	149,00			
	Hematoloji	13	8,00	104,00	13	-3,07	0,00**
	Nöroloji	6	15,25	91,50			
	Hematoloji	13	7,58	98,50	7,5	-2,81	0,00**
	Büyük çocuk s	9	14,89	134,00			
	Hematoloji	13	9,15	119,00	28	-2,08	0,037*
Endokrin	20	19,95	399,00				
Hematoloji	13	12,46	162,00	71	-2,20	0,028*	
Kardiyoloji	14	17,29	242,00				
Hematoloji	13	10,46	136,00	45	-2,26	0,024*	

Ek-1; Tablo 6. (Devamı)

	Enfeksiyon	5	15,70	78,50			
	Hematoloji	13	7,12	92,50	1,5	-3,10	0,002**
	Alerji	6	15,17	91,00			
	Hematoloji	13	7,62	99,00	8	-2,76	0,005**
	Gastroenteroloji	6	4,08	24,50			
	Enfeksiyon	5	8,30	41,50	3,5	-2,13	0,03*
Toplam	Onkoloji	12	9,63	115,50			
	Kardiyoloji	14	16,82	235,50	37	-2,39	0,02*
	Onkoloji	12	7,46	89,50			
	Enfeksiyon	5	12,70	63,50	11	-1,95	0,04*
	Onkoloji	12	7,75	93,00			
	Alerji	6	13,00	78,00	15	-1,97	0,04*
	Onkoloji	12	8,50	102,00			
	Nefroloji	9	14,33	129,00	24	-2,13	0,03*
	Onkoloji	12	7,58	91,00			
	Nöroloji	6	13,33	80,00	13	-2,16	0,03*
	Nefroloji	9	12,11	109,00			
	Büyük çocuk s	9	6,89	62,00	17	-2,08	0,03*
	Nöroloji	6	12,00	72,00			
	Büyük çocuk s	9	5,33	48,00	3	-2,84	0,00**
	Nöroloji	6	19,58	117,50			
	Endokrin	20	11,68	233,50	23,5	-2,22	0,02*
	Nöroloji	6	14,67	88,00			
	Hematoloji	13	7,85	102,00	11	-2,46	0,009**

Mann-Whitney U Testi, ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$

Ek-2.

Ölçek Bilgileri ve Kullanım İzni



Fwd: Kidscreen

5 ileti

hakan baydur <hakan.baydur@gmail.com>
Alıcı: imge.ybakan@gmail.com

28 Kas 2018 Çar, 11:18

Sayın İmge Yurdabakan,
Ekte hem kidscreen hemde kindl ölçeklerini tanıtım ve makaleleri ile iletiyorum.
Dilediğiniz ölçeği kullanabilirsiniz. Sorunuz olduğunda bana iletebilirsiniz.

Kidscreen:

8-18 yaş çocuklar ve ergenler için geliştirilmiş genel amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin 52 maddelik 10 boyutlu, 27 soruluk 5 boyutlu ve 10 soruluk tek boyutlu sürümleri vardır. Amacınıza uygun olarak dilediğiniz formu uygulayabilirsiniz. Bu formların ayrıca ebeveyn sürümlerini de gönderdiğim dosyanın içinde bulabilirsiniz. Geçerlilik çalışması makalesini de ekliyorum. (Anadolu Psikiyatri Dergisi.)

Kindl:

Çocuk ve ergenler için genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği "kindl" 4-17 yaş arası için geliştirilmiştir. Ölçek yaş gruplarına özel (4-6 yaş kiddy, 7-13 yaş kid, 14-17 yaş kiddo) 1 adet görüşmeçi aracılığıyla uygulanan form [4-6 yaş kiddy], 2 adet öz bildirim dayalı çocuğun [7-13 yaş kid] ya da gencin [14-17 yaş kiddo] kendisinin yanıtladığı form, 2 adet ebeveynin çocuk adına yanıtladığı (4-6 yaş çocuklar için ya da 7-17 yaş çocuklar için geliştirilmiş) formdan oluşmaktadır. Formlardan bir ya da birkaçını bir arada uygulayabilirsiniz.

Ölçeğin Türkçe formlarını dilerseniz www.kindl.org sitesinden de indirebilirsiniz. Kullandığınız bu formlar ile ilgili lütfen ilgili sitede yer alan küçük bir kullanım formunu doldurmayı unutmayın. Ayrıca size ekte yaş sürümlerine göre anketleri, örnek veri tabanlarını ve araştırma bilgi formunu bir dosyada gönderiyorum. Araştırma bilgi formunu doldurup bana gönderebilirsiniz.

Ölçeğin puanlarının (toplam ve boyutlara ilişkin yaşam kalitesi puanları) hesaplanması için ekte gönderdiğim örnek veri tabanlarını kullanarak işleyebilir ve bana gönderirseniz ölçek puanlarını hesaplayıp size en kısa sürede geri gönderebilirim.

Kaynak konusunda "Türk psikiyatri dergisi"nde kindl geçerlilik makalesi yer almaktadır. Bunun dışında ölçeğin diğer yaş grupları için olan sürümlerinin ön geçerlilik çalışmalarına www.saykad.net sitesinde yer alan kongre kitaplarından erişebilirsiniz. Ayrıca diğer bilgilere siteden erişebilirsiniz.

İlginize
Saygılarımla

Doç.Dr. Hakan Baydur
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Manisa

6 ek

kidscreen makale apd_17_06_09.pdf
1,3 MB

KIDSCREEN tanıtım formu.pdf
311 KB

KINDL tanıtım formu.pdf
444 KB

kindl_türkçe_ingilizce.pdf
575 KB

Kidscreen_paket.rar

Ek-3. Kid- KINDL Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Örnek Maddeler

1.Fiziksel Sağlık

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Kendimi hasta hissettim					
Baş ağrım oldu					

2. Duygusal Durum

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Korktum					
Kendimi yalnız hissettim					
Eğlendim ve çok güldüm					

3.Özsaygı

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Kendimle gurur duydum					
Bir çok güzel düşüncem vardı					

4.Aile

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Evde kendimi iyi hissettim					
Annemle babamla aram iyiydi					
Annem ve babam bazı şeyleri yapmamı engellediler					

Ek-3 (Devamı)

5. Arkadaşlık

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Diğer çocuklar benden hoşlandılar					
Arkadaşlarımla iyi geçiniyorum					
Kendimi diğer çocuklardan önemsiz hissediyorum					

6. Okul

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Zayıf notlar almaktan korktum					
Okul ödevimi yapmak kolaydı					

7. Hastane

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Hastalığım nedeniyle üzuldüm					
Annem babam hastalığım nedeniyle bana bebek gibi davrandılar					
Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim					