

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

**DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN  
EBEVEYNLERİNİN BELİRSİZLİK ALGISI İLE HASTALIĞIN  
AİLEYE ETKİSİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**Burcu GÖK**

**Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA**

**2023**



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

**DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN  
EBEVEYNLERİNİN BELİRSİZLİK ALGISI İLE HASTALIĞIN  
AİLEYE ETKİSİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**Burcu GÖK**

**Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. Sergül DUYGULU**

**ANKARA  
2023**

## ONAY SAYFASI

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNİN BELİRSİZLİK  
ALGISI İLE HASTALIĞIN AİLEYE ETKİSİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Öğrenci: Burcu Gök

Danışman: Doç. Dr. Sergül Duygulu

Bu tez çalışması 23.12.2022 tarihinde jürimiz tarafından “ Hemşirelik Hizmetleri  
Yönetimi Yüksek Lisans Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

**Jüri Başkanı:** *Prof. Dr. Ebru Kılıçarslan Törüner*  
*(Gazi Üniversitesi)*

**Tez Danışmanı:** *Doç. Dr. Sergül Duygulu*  
*(Hacettepe Üniversitesi)*

**Üye:** *Doç. Dr. Fatoş Korkmaz*  
*(Hacettepe Üniversitesi)*

**Üye:** *Dr. Öğr. Üyesi Nebahat Bora Güneş*  
*(Hacettepe Üniversitesi)*

**Üye:** *Dr. Öğr. Üyesi Seher Başaran Açıl*  
*(Hacettepe Üniversitesi)*

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

19 Ocak 2023

Prof. Dr. *Müge YEMİŞCİ ÖZKAN*  
Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>

• Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>

Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

23/01/2023

Burcu GÖK

<sup>1</sup> “*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.  
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

\* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Doç. Dr. Sergül DUYGULU danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Türkiyat Araştırmaları Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığımı beyan ederim.

(İmza)

Burcu GÖK

## TEŞEKKÜR

Başta yüksek lisans eğitim sürecimin tüm aşamalarında bilgi ve deneyimleri ile beni sürekli destekleyen ve yol gösteren çok değerli danışmanım Sayın Doç. Dr. Sergül DUYGULU hocama,

Yüksek lisans öğrenciliğim döneminde kendisinin çok değerli bilgi ve deneyimlerinden faydalanma fırsatı bulduğum ve tezin ana hatlarını birlikte oluşturduğumuz ilk danışmanım kıymetli hocam Sayın Prof. Dr. Süheyla ABAAN'a,,

Çalışmanın bölümde uygulanmasına izin veren Hacettepe Üniversitesi Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. F. Figen ÖZGÜR hocama,

Çalışmanın açık uçlu sorularının gruplandırılması aşamasında yer alan Sayın Hocalarım Dr. Öğr. Üyesi Miray AKSU, Dr. Öğr. Üyesi Sevil ÇINAR ÖZBAY ve Dr. Öğr. Üyesi Gülden BASİT'e

Çalışmaya katılmayı kabul eden sevgili ebeveynlere,

Çalışmanın jürisinde yer alarak değerli bilimsel görüşlerini sunan Sayın Hocalarım Prof. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER, Doç. Dr. Fatoş KORKMAZ, Dr. Öğr. Üyesi Nebahat BORA GÜNEŞ ve Dr. Öğr. Üyesi Seher BAŞARAN AÇIL'a

Çalışma süresince her alanda desteğini yanımda hissettiğim arkadaşım sevgili Melis KIRMACI'ya

Beni her koşulda destekleyen, sevgi ve emeklerini her daim hissettiğim çok kıymetli annem Nigar ACIMIŞ ve babam Ali ACIMIŞ'a,

Bu yoğun ve zorlu süreçte desteğini hep yanımda hissettiğim değerli eşim Doğu Onur GÖK'e

TEŞEKKÜRLERİMİ SUNARIM...

## ÖZET

**Gök B. Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısı ile Hastalığın Aileye Etkisi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi Programı Yüksek Lisans Tezi, 2023.**

Araştırma dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algıları ile hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla metodolojik ve ilişkisel tanımlayıcı olarak iki aşamada gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evrenini bir üniversite hastanesinin plastik cerrahi polikliniklerine başvuran 0-3 ay arası bebeklerin ebeveynleri oluşturmuştur. Birinci aşamada 240 ebeveyn ile Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın (EBAÖ-T) Türkçeye uyarlanması, geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmış ve Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda ölçeğin çalışmadaki örneklem için geçerli ve güvenilir olduğu sonucuna ulaşılmıştır. (Cronbach Alpha 0,85). İkinci aşamada ise Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu, EBAÖ-T ve Aile Etki Ölçeği kullanılarak yeni bir örneklem grubu ile (n=200) ebeveynlerin belirsizlik algıları ve hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişki incelenmiştir. Verilerin analizlerinde Student-t Testi, ANOVA, Bonferroni Testi, Pearson Korelasyon Analizi ve Ki-kare kullanılmıştır. Belirsizlik algısı için ölçek puan ortalaması  $85,59 \pm 12,46$  ile yüksek düzeyde bulunmuştur. Bebeklerinin tanısı doğumdan önce konamayan, yapılan bilgilendirmeden memnun kalmayan ve gelir düzeyi düşük ebeveynlerin belirsizlik algıları daha yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin hastane hizmetlerinden duydukları memnuniyet azaldıkça belirsizlik algı düzeyleri artmıştır. Hastalığın ebeveynler üzerine etkisi  $52,22 \pm 7,70$  puan ortalaması ile orta yüksek düzeyde bulunmuştur. Ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği alt boyut puan ortalamalarında en yüksek puan  $30,07 \pm 3,84$  ile kişisel zorlanma boyutunda bulunmuştur. EBAÖ-T ile Aile Etki Ölçeği toplam puanı ( $r=0,225$ ) ve maddi yük ( $r=0,197$ ), ailesel ve sosyal etki ( $r=0,180$ ), kişisel zorlanma ( $r=0,166$ ) ve başa çıkma ( $r=0,219$ ) alt boyutları arasında pozitif anlamlı ilişki bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Ebeveynlerin hastane yönetimlerinden beklentisi en fazla 'yetkin sağlık personelleri' olmuştur (%27,1). Araştırma sonucunda, belirsizliğin ve hastalıkların aileleri nasıl etkilediklerini gösteren ve bakım çıktılarını ölçen ileri çalışmalar yapılması ve dudak/damak yarıklı bebeklerin bakım yönetiminde hemşirelik bakımının kalitesini artıracak yönetsel düzenlemeler yapılmasına yönelik önerilerde bulunulmuştur.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım yönetimi, belirsizlik yönetimi, dudak/damak yarıkları, hemşire



## ABSTRACT

**Gök B. Investigation of the Relationship between Perception of Uncertainty and the Effect of the Disease on the Family of the Parents of Infants with Cleft Lip/Palate, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences, Nursing Services Administration Program, Master's Thesis, Ankara, 2023.** The study was carried out in two stages as methodological and relational descriptive in order to examine the relationship between the perception of uncertainty of the parents of infants diagnosed with cleft lip/palate and the effect of the disease on the family. The population of the study consisted of the parents of babies aged 0-3 months who applied to the plastic surgery polyclinics of a university hospital. In the first stage, the adaptation of the Parental Uncertainty Perception Scale-Diagnosis (PPUS-D) into Turkish, validity and reliability studies were carried out with 240 parents, and as a result of Confirmatory Factor Analysis, it was concluded that the scale was valid and reliable for the sample in the study. In the second stage, the relationship between the parents' perceptions of uncertainty and the effect of the disease on the family was examined with a new sample group (n=200) using the Parent and Infant Descriptive Information Form, PPUS-D, and the Family Impact Scale. Student-t Test, ANOVA, Bonferroni Test, Pearson Correlation Analysis and Chi-square were used in the analysis of the data. For the perception of uncertainty, the scale score average was found to be high ( $85.59 \pm 12.46$ ). Uncertainty perceptions were found to be higher for parents whose babies could not be diagnosed before birth, who were not satisfied with the information provided, and whose income level was low. As the satisfaction of the parents with the hospital services decreased, the level of perception of uncertainty increased. The effect of the disease on the parents was found to be moderately high, with an average score of ( $52.22 \pm 7.70$ ). The highest score in the Parents' Family Impact Scale sub-dimension mean score was found in the personal strain dimension with  $30.07 \pm 3.84$ . A positive significant correlation was found between PPUS-D and Family Impact Scale total score ( $r=0,225$ ) and financial burden ( $r=0,197$ ), familial and social impact ( $r=0,180$ ), personal strain ( $r=0,166$ ) and coping ( $r=0,219$ ) sub-items ( $p<0.05$ ). The highest expectations from hospital management were 'competent health personnel' (27.1%). According to results of this study, recommendations for further studies included that how the uncertainty and illness affect families and measure care outcomes and also suggestions for making administrative arrangements that will increase the quality of nursing care in the care management of babies with cleft lip/palate.

**Keywords:** Care management, uncertainty management, cleft lip/palate, nurse

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
<b>1. GİRİŞ</b>	1
1.1. Problem Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	5
1.3. Araştırma Soruları	5
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	6
2.1. Dudak Damak Yarıkları	6
2.2. Dudak Damak Yarıklarının Etiyolojisi	7
2.2.1. Genetik Faktörler	7
2.2.2. Çevresel Faktörler	7
2.3. Dudak Damak Yarıklarının Sınıflandırılması	8
2.4. Dudak Damak Yarıklarının Tanılaması	8
2.5. Dudak Damak Yarıklarının Tedavisi	10
2.6. Dudak Damak Yarıklarında Hemşirelik Bakımı	11
2.7. Dudak Damak Yarıklarında Ebeveynlerin Rolü ve Belirsizlik Algısı	13
2.8. Dudak Damak Yarıklarının Aile Üzerine Etkisi	14
2.9. Belirsizlik Kavramı	16
2.9.1. Mishel'in Hastalıklarda Belirsizlik Teorisi	17
2.10. Belirsizlikte Bakım Yönetimi ve Hemşirelerin Rolü	21
<b>3. GEREÇ ve YÖNTEM</b>	24
3.1. Araştırmanın Şekli	24
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	24

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	26
3.3.1. Örneklem Seçim Yöntemi ve Kriterleri	26
3.3.2. Örnekleme Dahil Edilme ve Örneklem Kapsam Dışında Bırakılma Kriterleri	30
3.4. Veri Toplama Araçları	30
3.4.1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu	31
3.4.2. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tanı (EBAÖ-T)	31
3.4.3. Aile Etki Ölçeği	32
3.5. Araştırmanın Uygulanması	33
3.5.1. Araştırmanın Birinci Aşamasının Uygulanması	34
3.5.2. Araştırmanın İkinci Aşamasının Uygulanması	38
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	38
3.7. Araştırmanın Etik Boyutu	40
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	40
<b>4. BULGULAR</b>	41
4.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulgular	41
4.1.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Kapsam Geçerliği	43
4.1.2. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Yapı Geçerliği	45
4.2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulgular	49
<b>5. TARTIŞMA</b>	63
5.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulguların Tartışması	63
5.2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulguların Tartışması	64
<b>6. SONUÇ ve ÖNERİLER</b>	73
6.1. Sonuçlar	73
6.2. Öneriler	75
<b>7. KAYNAKLAR</b>	76
<b>8. EKLER</b>	
EK-1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu	

EK-2. Parental Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)

EK-3. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeđi-Tanı-Türkçe

EK-4. Aile Etki Ölçeđi

EK-5. Etik Kurul İzni

EK-6. Kurum İzin Yazıları

EK-7. Parental Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D) Kullanımı İin  
Yazardan Alınan İzin Yazısı

EK-8. Aile Etki Ölçeđi İin Yazardan Alınan İzin Yazısı

EK-9. Aydınlatılmıř Onam Formları

EK-10. Turnitin Raporu

EK-11. Dijital Makbuz

## **9. ÖZGEMİř**

**SİMGELER VE KISALTMALAR**

<b>ABD</b>	: Amerika Birleşik Devletleri
<b>ACPA</b>	: American Cleft Palate Craniofacial Association
<b>AEÖ</b>	: Aile Etki Ölçeği
<b>D/DY</b>	: Dudak Damak Yarıkları
<b>EBAÖ-T</b>	: Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı
<b>MRG</b>	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
<b>Ort.</b>	: Ortalama
<b>PPUS</b>	: Parental Perception of Uncertainty Scale
<b>PPUS-D</b>	: Parental Perception of Uncertainty Scale- Diagnosis
<b>SPSS</b>	: Statistical Package for the Social Sciences
<b>SS</b>	: Standart Sapma
<b>US</b>	: Ultrason

**ŞEKİLLER**

<b>Şekil</b>		<b>Sayfa</b>
<b>2.1.</b>	Mishel'in hastalıklarda algılanan belirsizlik teorisinin kavramsal çerçevesi.	19
<b>3.1.</b>	Uygulama akış çizelgesi.	34
<b>4.1.</b>	Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı path diagramı ve faktör yükleri.	45
<b>4.2.</b>	Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeği arasındaki ilişki grafiği.	62

## TABLOLAR

<b>Tablo</b>	<b>Sayfa</b>
<b>2.1.</b> Dudak/damak yarıklarının birey ve aile üzerindeki etki alanlarını çeşitli ülkelere göre gösteren bazı çalışmalar.	15
<b>3.1.</b> Araştırmanın birinci aşaması evren ve örneklemini oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları.	28
<b>3.2.</b> Araştırmanın ikinci aşaması evren ve örneklemini oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları.	29
<b>3.3.</b> Araştırmanın aşamalarında kullanılan görüşme yöntemlerinin frekans dağılımları.	38
<b>4.1.</b> Bebek (n=169) ve ebeveynlere (n=240) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler.	41
<b>4.2.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı için kapsam geçerlik indeksi değerleri.	44
<b>4.3.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı uyum indeksleri.	46
<b>4.4.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ön test- re-test sonuçları.	46
<b>4.5.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı soru maddeleri için test -re-test sonuçları.	47
<b>4.6.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı'da soru maddeleri silindiğinde Cronbach alpha katsayılarındaki değişimler ve toplam madde korelasyon dağılımları.	48
<b>4.7.</b> Bebek (n=150) ve ebeveynlere (n=200) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler.	49
<b>4.8.</b> Doğum sonrası sürece ilişkin ebeveynlerin olumlu olumsuz deneyimleri ve hastane yönetiminden beklentilerine ilişkin veriler.	52
<b>4.9.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler.	53
<b>4.10.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı puanına etki eden bazı tanıtıcı özellikler.	54
<b>4.11.</b> Aile etki ölçeği puanına etki eden bazı tanıtıcı özellikler.	56
<b>4.12.</b> Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeği arasındaki ilişki.	61

## 1. GİRİŞ

### 1.1. Problem Tanımı ve Önemi

Orofasiyal yarık olarak isimlendirilen dudak/damak yarıkları (D/DY), gebeliğin belli bir döneminde birçok farklı etmene bağlı olarak, dudak ve damağın anatomik olarak şekillenemediğinde ortaya çıkan konjenital anomalilerdir. Dudak/damak yarıkları, baş boyun bölgesinin en sık görülen doğum kusurlarını temsil etmektedir (1). Coğrafi bölgeler ve etnik gruplar arasında önemli ölçüde değişiklikler gösterse de dünya genelinde ortalama olarak 500-700 canlı doğumdan birinde görülür (2) ve bunların yaklaşık %70'i sendromik olmayan tiptedir (3). Yarık tiplerinin küresel sıklıkları ayrı ayrı incelendiğinde, her 1000 canlı doğum için yarık dudak ve yarık damak birlikte görülme sıklığı 0.45, sadece damak yarığı görülme sıklığı 0.33 ve sadece dudak yarığı görülme sıklığı 0.30 olarak bulunmuştur (4). 2016'da küresel hastalık yüklerinin verildiği çalışmada, orofasiyal yarık prevalansının 3,59 milyon vaka olduğu bildirilmiştir (5). Amerika Birleşik Devletlerinin (ABD) doğum kusurları istatistiklerine göre D/DY görülme sıklığı yaklaşık olarak her 1000 canlı doğumda 0.65 olarak gerçekleşmektedir (6, 7). Ülkemizde görülme sıklığına dair henüz sınırlı veri bulunmaktadır ve yapılan çalışmalarda sırasıyla binde 0.94 (8) ve binde 1.7 (9) olarak belirtilmiştir. Yarık tiplerinin görülme oranlarının verildiği bir çalışmada ise %44,3 yarık dudak ve damak, %28,7 yarık damak ve %27 yarık dudak tipinde bulunmuş ve literatürle uyumlu olduğu gösterilmiştir (10).

Genelde doğum kusurları ve özelde D/DY, sadece hastalar için değil aynı zamanda toplum ve aileler için de yaygın ve önemli bir sorun olmaya devam etmektedir. Bu hastalar için ölüm veya sakatlık riski, toplum ve ailelerde ise sağlık eşitsizliği ile artmış bakım yükü olduğu ve gelişmekte olan ülkelerde birçok bebeğin tıbbi veya cerrahi hizmetlere erişemediği enfeksiyon veya yetersiz beslenme nedeniyle öldüğü bildirilmiştir (11). Bu sebeple D/DY'li bebeklerin anomalisi olmayan bebeklere göre beslenme konusunda daha çok yardıma ihtiyaçları vardır (12). Yapılan bir sistematik derlemede literatürdeki beslenme problemlerini ortaya koyan çalışmalar incelenmiş ve beslenmenin çok uzun sürmesi, memenin/biberonun yetersiz vakumlanması, aşırı hava yutulması, burundan süt/mama gelmesi,



yorgunluk, yetersiz beslenme, kilo alınamaması, aspirasyon ve boğulmalar olduğu gösterilmiştir (13). Yapılan bir çalışmada beslenme sorunlarına bağlı olarak gelişim geriliği riskinin ortaya çıktığı belirtilmiştir (14). Aynı zamanda beslenme geriliği nedeniyle çocuklarda ileri yaşlarda davranış bozuklukları görüldüğü ve hemşirelerin, D/DY'li çocukların beslenme davranışlarını incelemesi ve ebeveynlere yardımcı olacak adımlar atması ile koruyucu ve tedavi edici bakımın kalitesini etkileyebileceği ve toplumun geleceği olan çocukların sağlığını iyileştirebilecekleri ifade edilmektedir (15). Beslenme dışında görülebilen diğer problemler ise orta kulak fonksiyon bozuklukları, iletim tipi işitme kayıpları (16), konuşma defektleri (17) ve dental anomalilerdir (18). Bunların yanı sıra çocuklarda düşük benlik saygısı, sosyal etkileşim zorlukları, görünüm kaygıları, alay edilme, zorbalığa maruz kalma gibi çeşitli psikososyal sorunlar görüldüğü bildirilmiştir (19).

Dudak/damak yarığının tedavisi cerrahidir ve bebeklik döneminde dudak ve damak yarığı nedeniyle en az iki primer cerrahi gereklidir. Fakat cerrahi müdahaleler sonrası beslenme ve solunum problemleri, kanama, enfeksiyon, yara iyileşmesinde gecikme, fistül, ağrı ve anesteziye bağlı komplikasyonların gelişebileceği bilinmelidir (20-22). Bebekte gelişebilecek sorunlarla birlikte tanı konmasını takiben ebeveynler, besleme zorlukları (23), erken dönem endişelerle başa çıkma ve bebeğin ihtiyaçlarını aile hayatına entegre etme gibi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır (24). Cerrahi prosedürler ile birlikte bebeğin acı çekeceği düşüncesi, ebeveynlerin tedavi süreci ile ilgili bilgi eksikliği, malformasyonun varlığı (25) ve ekonomik yükler (26) ailelerin refah düzeyini ve yaşam kalitesini etkilemektedir (27).

Normal görünüme ve fonksiyonlara sahip, doğal yollarla emzirilebilen ya da beslenebilen bir bebeğe sahip olamama aile için güç bir durumdur. Bu bebekler ve ebeveynleri, uzun dönemli multidisipliner bir takip ve tedavi süreci ile karşı karşıyadır. Tedavi programı prenatal tanı ile intrauterin dönemden başlayıp (28), erişkin yaşlarda fonksiyonel ve estetik bütünlüğün sağlanmasına kadar devam etmektedir (29). Gerekli tedavi sürecinin uzun olması ailelerde prognozla ilgili kaygı yaratır. Bunun yanı sıra bebeğin fiziksel anomalisinin olması veya beklenen 'ideal bebek' kavramından uzak olması, ebeveynlerin bebeği reddetmesine yol açabilir (30, 31). Bu sürecin devam etmesi halinde bebeklerde anneden uzak durma/kaçınma davranışının geliştiği, annelerin ise daha az maternal duyarlılık gösterdiği

saptanmıştır (32, 33). Hastalığın varlığı ile yaşanan psikososyal sorunlar, ebeveynler ile bebek arasındaki etkileşimi azaltmakta ve bağlanmayı zorlaştırmaktadır. Yapılan bir çalışmada fetal anomali varlığının parental-fetal bağlanmayı olumsuz yönde etkilediği gösterilmiştir (34). Dudak/damak yarıklı bebeğe sahip annelerin erken dönemde daha fazla stres, gelecek kaygısı ve hayal kırıklığı yaşadıkları ve otoriter ebeveynlik tarzını benimsedikleri ortaya konmuştur (25, 35).

Ebeveynlerde görülebilen bu problemlerin yanı sıra konjenital bir anomalinin varlığı ve gelişebilecek komplikasyonlar ebeveynleri belirsizliğe sürükleyebilmektedir (36). Özellikle tanı sonrası dönemde belirsizlik algısının getirdiği duygusal stresler ön plana çıkmaktadır (37). Yarık tanısı konduğu dönemde, ebeveynlerin yaşadığı duygusal gerginliklerin daha çok yarığın nedeni, şiddeti ve tedavinin sonuçları ile ilgili belirsizliklere bağlı olarak ortaya çıktığı gösterilmiştir (25). Ayrıca aynı çalışmada tedavi sonuçlarının belirsizliğine bağlı olarak ebeveynlerin, uzun vadeli ve tahmin edilmesi zor ikinci bir belirsizlik sürecine maruz kaldıkları ifade edilmektedir. Yapılan bir meta-analiz çalışmasında kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, çocuğunun hastalığına ilişkin belirsizlik algıları ile kaygı ve depresyon düzeyleri arasında anlamlı ilişki gözlenmiştir (38). Belirsizlik arttıkça annelerin daha çok duygusal gerginliğe maruz kaldığı, ebeveynlerin aile ve sosyal düzenlerinin bozulduğu ve mali yüklerin arttığı saptanmıştır (39).

Sağlık bakımında belirsizlik kavramı tam olarak anlaşılmasa da bu konu ile ilgili literatürde giderek artan çeşit ve sayıda çalışmalar bulunmaktadır (40). Bunlardan biri de 1988 yılında Merle Mishel tarafından geliştirilen akut ve kronik hastalıklara ilişkin algılanan belirsizlikleri inceleyen Hastalıklarda Belirsizlik Teorisidir. Hemşirelik alanında belirsizlik kavramını ele alan ilk kuramcı olan Mishel, belirsizliği bir hastalık durumunda, hastalığın anlamını belirleyememe ve hastalığın önemi, sonuçları ve ileride ne olacağı hakkında endişe duyulması olarak ifade etmiştir. Durumun öngörülemez olması, gerekli bilgilerin çelişkili olması ya da kişilerin durum hakkındaki sahip oldukları bilgiye güven duymaması gibi durumlar, geçici veya uzun vadeli belirsizlik süreçlerinin yaşanmasına neden olabilmektedir (41). Bireyler olayları değerlendirir ve yaşanan belirsizliği kendi deneyimlerine göre anlamlandırır. Teoriye göre, hastalık zamanında bir kişi için anlam yapılandırılmadığında veya bilişsel bir şema oluşturulamadığında belirsizlik

duyguları ortaya çıkar. Burada belirsizliğin olumlu bir fırsat olarak algılanması ya da olumsuz bir tehlike olarak görülmesi ikilemi çok önemlidir (42). Ülkemizde belirsizlik teorisi temelli yapılan bir hemşirelik bakım müdahalesi çalışmasında, hemşirelik girişimlerinin ailelerin belirsizlik, umutsuzluk ve baş etme uyumlarını olumlu yönde destekleyebileceği saptanmıştır (43). Bunun yanı sıra D/DY’li bebeklerle yapılan bir çalışmada bebeklerin takibinde uygulanacak bakım yönetimi ile beslenme ve büyüme sonuçlarının güvenilir bir şekilde iyileştirilebileceği gösterilmiştir (14). Mishel’e göre (41, 44), hastalıkla ilişkili belirsizlik durumunun yönetilmesi, tedavi sürecine uyum sağlanmasında ve bakım yönetiminde önemli bir rol oynamaktadır. Dudak/damak yarıklı bebeklerin bakım yönetiminde ebeveynlerinin psikolojik olarak desteklenmesi için bireyselleştirilmiş bakım planlarına ve kapsayıcı eğitim broşürlerine ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (45). Bu çalışmaya göre, bebeklere tanı konduğu andan itibaren bilgilendirmenin hemen başlatıldığı, multidisipliner bakım anlayışına sahip bakım sistemleri ile bakımın kalitesi yükselmektedir. Ebeveynlerin durumla başa çıkmalarına yardımcı olabilecek, inançlarını güçlendirecek ve streslerini azaltacak destekleyici bakım ortamları sayesinde ailelerin bakım yüklerinin azalabileceği ifade edilmiştir (46). Bu anlamda bebeklere D/DY tanısı konduğundan itibaren yaşanabilecek belirsizlik süreçlerinin hemşireler tarafından anlaşılması verilecek bakımın planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi aşamalarına katkı sağlayarak bakım yönetimine bir temel oluşturacaktır. Bu açıdan ebeveynlerin belirsizliği algılama düzeyinin geçerli ve güvenilir ölçüm araçları ile değerlendirilmesi önemlidir. Literatür incelendiğinde Santacrose (47), yeni hastalık tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algılarını ölçmek için Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı’nın kullanılmasını önermiştir. Bu nedenle ülkemizde henüz hiç kullanılmamış olan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı’nın geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmasına ve ebeveynlerin belirsizlik algılarının araştırılmasına gereksinim duyulmuştur. Ayrıca hastalığın aile üzerindeki etkilerinin ortaya konmasının ve belirsizlik algısı ile ilişkisinin önemli olduğu düşünülmektedir. Çalışmanın sonucunda ebeveynlerin etkilenme düzeylerinin belirlenmesi ile hemşire ve yönetici hemşireler bakım yönetimindeki gerekli değişimleri planlayabilecektir. Bu bağlamda araştırmanın holistik bakım anlayışını sürdürme, nitelikli hemşire, eğitim materyalleri geliştirme,

müdahale yöntemleri tasarlama, yarık ekibi hemşireliği programı, navigatör yarık hemşiresi programı veya D/DY vaka yönetimi programı gibi bakım sunum modellerinin geliştirilmesine yönelik çalışmalara katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Bu sebeple çalışma, D/DY tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algısı ile hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

### **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu araştırma, dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algısı ile hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla metodolojik ve ilişkisel tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

### **1.3. Araştırma Soruları**

Araştırma soruları aşağıda yer almaktadır:

1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı mıdır?
2. Dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algı düzeyleri belirsizlik ölçek puan ortalamalarına göre nedir?
3. Dudak/damak yarığı tanısı almış bebeğe sahip olmanın ebeveynler üzerine etkisi Aile Etki Ölçeği puan ortalamalarına göre nedir?
4. Dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algı düzeyleri tanımlayıcı özelliklere göre değişmekte midir?
5. Dudak/damak yarığı tanısı almış bebeğe sahip ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği puanları tanımlayıcı özelliklere göre değişmekte midir?
6. Dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algı düzeyi ile hastalığın aileye etkisi arasında bir ilişki var mıdır?

## 2. GENEL BİLGİLER

Dünya Sağlık Örgütü, kraniyofasial anomalilerde bakım yüklerini azaltacak ve bakımın kalitesini artıracak eylemlerde bulunulmasını önermektedir (48). Dudak/damak yarıklarının bakımında yük, bebeklikten olgunluğa kadar gerekli olan izlemde hasta ve aile üyelerinin yaşayabileceği fiziksel, duygusal ve psikolojik zorlukları içermektedir. Bu bebeklerin ebeveynleri için uzmanlık bilgisine ve sürekli destekleyici bir ortama erişebilmek her zaman mümkün olamamaktadır. Bakım yükünün dinamiklerini anlamak, bakımın kalitesinin artmasını sağlayan etkili müdahaleler tasarlanmasına yardımcı olabilir (49).

### 2.1. Dudak Damak Yarıkları

Bebeklerin ağız boşluğunu tam kapatabilmesi için dudak damak yapılarının ve dil, velum, faringeal duvarlar gibi ilgili kasların fonksiyonel yeterliliğinin tam olması gereklidir (50). Gebeliğin 4-11. haftası boyunca yüz gelişiminde önemli olaylar meydana gelmekte ve embriyonik yapıların birleşmesiyle insan yüzü tamamlanmaktadır. Bu süreçte gelişen birleşme kusurları sonucu oral kavite, maksiller ve mandibular çıkıntıların büyüme ve gelişimi etkilenir ve kraniyofasial anomaliler meydana gelmiş olur (51). Kraniyofasial anomalilerden orofasial yarıklar dünyadaki en yaygın doğum kusurlarından biridir (52). Dudak/damak yarıklarının görülme oranı büyük ölçüde coğrafi kökene, etnik kökene ve ırka göre değişmektedir. Dünya genelinde ortalama olarak 500-700 canlı doğumdan birinde görülürken (2), bunların yaklaşık %70'i sendromik olmayan tiptedir (3). Genel olarak, Asya ve Kızılderili kökenli popülasyonlar en yüksek D/DY görülme riskine sahipken, Avrupa kökenli popülasyonlar orta düzey riske, Afrika kökenli popülasyonlar ise en düşük riske sahiptir. Beyaz insanların çoğunlukta olduğu çeşitli Avrupa ülkelerinde 1/500 ila 1/1000 canlı doğum oranında görülmektedir (53). ABD'de ise yıllık on bin canlı doğumda 7.75 bebek dudak/damak yarıkları ile doğmaktadır (54). İzole yarık damak, embriyolojik ve etiyolojik olarak izole yarık dudak ve yarık dudak/damaktan ayrılmaktadır. İzole yarık damak vakalarının %70'ten fazlasına diğer bir anomali veya sendrom eşlik ederken, izole yarık dudak ve yarık dudak/damak gruplarındaki vakaların %10'u diğer anomalilerle ilişkilidir (55)

Dudak/damak yarıkları, etkilenen bireylerin ve ailelerin yaşam kalitesi, sağlığı ve sosyoekonomik refahı üzerinde büyük bir yük oluşturabilen yaygın doğum kusurları olarak ifade edilmiştir (56). Gelişmiş ülkelerde ölüm nedeni olmasa da (57), etkilenmemiş bireylerden daha yüksek morbidite ve mortaliteye sahiptirler (58, 59). Pediatrik bakımın yaygın olarak erişilebilir olmadığı daha az gelişmiş ülkelerde morbidite riskleri daha fazla olabilir (60). Yapılan bir meta-analiz çalışmasında, genel nüfusla karşılaştırıldığında, ek malformasyonlara sahip orofasiyal yarıklı bebeklerin yaşamın ilk yılında ölme olasılığı dokuz kat, sendromik olmayanlarda ise iki kat daha fazla bulunmuş ve gelişmekte olan ülkelerde oral yarıklık vakalarında daha yüksek bebek ölüm riskine işaret edilmiştir (61).

## **2.2. Dudak Damak Yarıklarının Etiyolojisi**

Dudak/damak yarıklarının etiyojilerinde yüzlerce genetik, kromozomal, teratojenik ve çevresel etmenler rol oynar ve tedavi süreci interdisipliner yaklaşımı gerektirir. Dudak/damak oluşumu embriyogenezin erken dönemlerinde gerçekleşir ve hem genetik hem de çevresel faktörler dudak/damak yarıklarına sebep olabilir (55). Aşağıda D/DY etiyojisinde rol oynayan genetik ve çevresel faktörler verilmiştir.

### **2.2.1. Genetik Faktörler**

Kraniyofasiyal malformasyonlar üzerine yapılan araştırmalar, bunların genellikle temel desen kusurlarından ziyade kraniyal mezenşim hücrelerinin bölünmesindeki ince değişikliklerden kaynaklandığını göstermektedir. Bu bulguya göre yüz görünümündeki normal varyasyonun genetik belirleyicilerini tanımlamak oldukça zordur (62). Birçok genetik ve çevresel farklılıkların etkileşiminin yanı sıra tek mutant genler, kromozomal sapmalar ve belirli çevresel ajanların rol oynadığı görülmektedir (63). Yapılan bir çalışmada sendromik olmayan D/DY için risk faktörü olarak 432 aday gen olduğu belirtilmiştir (64).

### **2.2.2. Çevresel Faktörler**

Çevresel faktörlere bakıldığında maternal özelliklerin dudak/damak yarıkları üzerine etkileri gösterilmiştir. Maternal sigara (65, 66), kahve tüketimi,

kortikosteroid kullanımı, antikonvülsan, retinoidler, alkol gibi teratojenler, folik asit, diyabet (67), multivitamin takviyelerinin eksikliği, yüksek rakım ve prenatal yaş gibi faktörlerin etkileri dudak/damak yarığı riskiyle ilişkilendirilmiştir (68, 69).

### **2.3. Dudak Damak Yarıklarının Sınıflandırılması**

Dudak/damak yarıkları morfolojik olarak oldukça çeşitlilik gösteren bir deformite grubu olduğu için ortak bir dil kullanılarak her bireyi doğru sınıflandırmanın önemli olduğu ifade edilmektedir. Bu nedenle çeşitli sınıflandırma sistemleri geliştirilmiştir. Günümüzde kullanım basitliği ve netliğine dayalı olarak Kernahan ve Veau sınıflandırma sistemleri yaygın olarak kullanılmaktadır (55). Kernahan, dudak ve damak yapılarını tanımlamada dudak, burun, alveolar alan, uvula, yumuşak ve sert damağı bölgelere göre numaralarla ayırmış ve sınıflamayı oldukça kullanışlı hale getirmiştir (70). Veau ise izole dudak yarığına tanımlamada yer vermeyerek diğer yapıları izole yumuşak damak yarığı, inkomplet sert ve yumuşak damak yarığı, tek taraflı alveol, dudak ve damak yarığı, çift taraflı alveol, dudak ve damak yarığı şeklinde dört bölgeye ayırarak sınıflandırmıştır (71).

### **2.4. Dudak Damak Yarıklarının Tanılaması**

Dudak damak yarıklarının ve diğer kraniyofasiyal farklılıkların prenatal tanısı sayesinde ebeveynler önceden bilgilendirilme fırsatına sahip olup, doğumdan sonra çocukları ile ilgilenmeye daha hazırlıklı olmaktadır (72). Prenatal tanı, yarık ekibi tarafından ebeveynlerin uygun ve zamanında danışmanlığını sağlar ve aileye hazırlık duygusu aşlamaya yardımcı olur. Danışmanlık hizmetleri, bebeğın aldığı tedavinin kalitesini büyük ölçüde artırır ve normale yakın bir yaşam kalitesi ve standardı sağlar (28, 73).

Dudak damak yarığının doğum öncesi tespiti, transabdominal ultrason (US) muayenesi kullanılarak yapılabilmektedir. Yapılan bir çalışmada ultrason ile tanılama yönteminde en yüksek başarı oranı %51 ile izole dudak yarığının tanısında görülürken, çarpıcı olarak en düşük başarı oranı %1,9 ile izole damak yarığının tanısında saptanmıştır (74). Ultrason ile fetal anatomik tarama yapılırken fetal yüz dikkatle incelenmelidir. Bu incelemedeki temel amaçlar, yüz anatomisinin normal olup olmadığının belirlenmesi, yüz anomalileri ile ilişkili olan kromozomal anomali

veya kromozomal olmayan sendromların saptanabilmesi ve bu sonuçlara göre terminasyon seçeneğinin düşünülebilmesidir. Dudak/damak yarıklarının prenatal tanılama sonrası gebeliğin sonlandırılmasıyla ilgili sınırlı veri mevcuttur. İsrail’de yapılan güncel bir çalışmaya göre son on yıl içerisinde şiddetli dudak/damak yarıklarının sayısında ciddi bir azalma olmasına karşın fetüsün fiziksel malformasyonlarına bağlı kürtaj oranlarında önemli bir artış tespit edilmiştir (75). Başka ülkede yapılan bir diğer çalışmada ise görüntüleme teknolojilerindeki ilerlemelere rağmen D/DY’nin doğum prevalansının değişmediği gösterilmiştir (76). Türkiye’de rahim tahliyesi ve sterilizasyon hizmetlerinin yürütülmesi ve denetlenmesine ilişkin tüzükte terminasyon yapılabilecek durumlar belirtilmiş olup ağır kromozomal anomalilerin eşlik etmediği D/DY vakalarında terminasyon seçeneği bulunmamaktadır (77). Bu sonuçlara göre kürtaj kararlarına kültürel ve yasal farklılıkların etki ettiğini söyleyebiliriz.

İlk trimesterde, gebeliğin 11-14. haftalarında fetal değerlendirme için ultrasonografi ile anomali taramasına ek olarak kombine genetik test verilerinin önemli olduğu belirtilmektedir (78). Fetal yüz anomalilerinin taraması ise birçok ülkede gebeliğin 18-22 haftalarında değerlendirilirken, bazı merkezler 13-16 haftalarda transvajinal tarama kullanarak anatomik inceleme yapabilmektedir (79). Rutin ultrason anomali taramalarının artmasıyla doğum öncesi teşhis edilebilen tüm yarıkların yüzdesi yükselmiştir (80). Bir anormallik bulunduğunda, ciddiyetini belirlemek ve ek anormallikler aramak için 3 ve 4 boyutlu US kullanımları önerilmektedir (81). Kraniofasial anormalliklerin prenatal tanısı, özellikle ilk trimesterde zor olmaya devam etmektedir. Ultrason ve manyetik rezonans görüntülemenin (MRG) prenatal tanı oranlarının karşılaştırıldığı bir çalışmada US için doğruluk oranı %59.09, MRG için ise %92.05 olarak saptanmış ve yarıkların sınıflandırması açısından ayrıntılı bilgiler verdiği gösterilmiştir (82). Kromozomal anormallikleri dışlamak için invaziv prenatal tanı teknikleri kullanılabilirken aile öyküsü olan bazı sendromlar için ise moleküler analiz yapılabilir (81).

Tüm gelişmelere rağmen özellikle izole damak yarıklarının tanısı ancak postanatal dönemde konabilmektedir (83). Damak yarıklarının derecesinin şiddetli olmaması, gizli damak yarığı varlığı veya yenidoğan bebeğin ağız içinin dikkatli değerlendirilmemesi postnatal tanı zamanını geciktirmektedir. Bu açıdan sağlık



profesyonelleri, yenidoğan bebeğin ağız içini dikkatli bir şekilde değerlendirilmeli ve sık eşlik eden semptomlar konusunda daha bilinçli hale getirilmelidirler (84).

### **2.5. Dudak Damak Yarıklarının Tedavisi**

Tedavi süreçleri genetik değerlendirme, işitmenin değerlendirilmesi, cerrahi prosedürler, hemşirelik bakımı, ortodontik ve dental tedavi, dil ve konuşma gelişiminin takip edilmesi ve psikososyal durumların takibini kapsar (85). Bu sebeple bebekler ve ebeveynleri uzun dönemli multidisipliner ve interdisipliner bir takip ve tedavi süreci ile karşı karşıyadır ve çok çeşitli uzmanlar tarafından değerlendirme ve müdahale gerektirir. Ekip içerisinde bebeklerin gereksinimlerine göre, anesteziyoloji, odyoloji, radyoloji, genetik/dismorfoloji, nöroloji, beyin cerrahisi, hemşirelik, oftalmoloji, ağız ve çene cerrahisi, ortodonti, kulak burun boğaz, pediatri, pedodonti, fiziksel antropoloji, plastik cerrahi, protez, psikiyatri, psikoloji, sosyal hizmetler ve dil konuşma terapisti gibi profesyonel uygulama alanları mevcuttur ve bu bölümlerle de sınırlı değildir (86). Tedavi programı prenatal tanı ile intrauterin dönemden başlayıp (28), erişkin yaşlarda fonksiyonel ve estetik bütünlüğün sağlanmasına kadar devam etmektedir (29).

Bu hastalarda yaşamın ilk bir yılında dudak ve damak için birer cerrahi önerilir. Başarı oranları ile ilgili sonuçlar değişmekle birlikte cerrahın deneyimi, yarık tipi, cerrahinin zamanlaması ve onarım için kullanılan teknikler bu sonuçlarda etkilidir. Dudak onarımları için ortalama 2-6 ay arası tercih edilirken (87), normal konuşmanın kazanılmasını kolaylaştırmak için damak onarımının on sekiz aya kadar tamamlanmış olması önerilmektedir (88). Bu çocuklarda farklı yarık tipleri olması nedeniyle tedavi protokolleri değişmekle birlikte büyüme dönemi boyunca genel tedavi ihtiyaçları devam etmektedir. Bu sebeple on sekiz yaşa kadar gerekli olabilecek tedavi süreci aşağıda sıralanmıştır.

#### **Tedavi Süreci;**

Dudak/damak yarıklarında büyüme çağı süresince çocukların ihtiyaçlarına bakıldığında anatomik gelişime göre belirli zamanlarda yapılabilecek tedaviler bulunmaktadır. Bunlar;

- 0-1 yaşta beslenmenin düzenlenmesi ve primer dudak/damak onarımlarının gerçekleştirilmesi,
- 1-4 yaşta dil gelişimi için yakın takip ve diş değerlendirmesi,
- 4-6 yaşta damak revizyonu/konuşma cerrahisi, kolumellar uzatma/burun ucu revizyonu için değerlendirme ve gerekli sekonder ameliyatlara yapılması,
- 6-12 yaşta alveolar kemik grefti ve ortodontik müdahaleler,
- 12-18 yaşta ortognatik cerrahi ve rinoplasti işlemlerinin tamamlanması (89, 90)

Tüm bu süreçlerde ebeveynler, bebekler ve sağlık profesyonellerinin sürekli etkileşim içerisinde olduğu görülmektedir (14). Yarı ekibi konsepti de bu etkileşim süreçlerinin yönetilmesi ihtiyacından doğmuştur (91). Özellikle gelişmiş ülkelerde bebekler, aileleri ve sağlık profesyonelleri arasındaki bu kompleks süreçlerin yönetilmesinde hemşireler kilit bir rol üstlenmektedir (92).

## **2.6. Dudak Damak Yarıklarında Hemşirelik Bakımı**

Amerikan Yarı Damak-Kraniyofasiyal Derneği (ACPA), D/DY’de hastaların ve ailelerinin bakım ihtiyaçlarının karşılanmasında hemşirelik değerlendirmelerinin ve bakım müdahale yöntemlerinin hemşireliğin ayrılmaz birer parçası olduğunu ifade etmektedir (86). Bu bağlamda literatüre bakıldığında hemşirelik uygulamalarının standart bir hale getirilerek uygulanabilmesi, yapılan tedavilerin sonuçlarının karşılaştırılabilmesi ve daha iyi sonuç veren yöntemlerin takibi açısından çeşitli uluslararası organizasyonlar bulunduğu görülmektedir. Bu organizasyonlardan ACPA ve EUROCLEFT en kapsamlı olanlarıdır. ACPA’nın 56 ülkeden 2100 merkez üyesi bulunurken (93), EUROCLEFT’in 59 ülkeden 183 merkez üyesi bulunmaktadır (94). Bu kuruluşlar, kraniyofasiyal anomalileri olan bebek, çocuk ve adölesanların sağlık bakım standartlarının geliştirilmesinde öncülük yapmaktadır. Öncü kurumların önerilerine ve İngiltere gibi gelişmiş ülkelerin uygulamalarına bakıldığında, D/DY alanında özelleşmiş ve görev, yetki, sorumlulukları tanımlanmış yarı ekibi hemşirelerinin bulunduğu görülmektedir. Bu hemşireler, ebeveynler ve diğer sağlık profesyonelleri arasında iletişim noktası olup güvenilir birer arabulucu olarak görev yapmaktadır. Bebekler D/DY tanısı aldıktan

sonra 24 saat içerisinde yarık ekibindeki hemşireler ile temasa geçmesi istenmektedir (92). Yarık ekibi hemşireleri, beslenme önerileri gibi spesifik bilgiler vermenin yanı sıra D/DY'nin prognozu ve tedavi uygulamaları hakkında anlaşılır bilgiler sağlamak ve ebeveynlere psikososyal yönden destek olmak gibi görevler üstlenmektedir. Yarık ekibi hemşirelerinin rolleri holistik bir yaklaşımla, doğum öncesi dönemde başlayıp, doğum ve bebeklik döneminde devam edip, cerrahi prosedürlere uygun olarak çocukluk döneminin sonuna kadar uzanmaktadır (95).

Yarık ekibi hemşirelerinin sunduğu hizmetler arasında; beslenme ve emzirme eğitimi, bebeklerin büyüme ve gelişimlerinin takibi, ev ziyaretleri, danışmanlık hizmetleri, tedavi hizmetlerinin sürdürülmesi, ameliyat öncesi ve sonrası hazırlıklar, ebeveynlerin bilgilendirilmesi, stres yönetimi, duygusal ve sosyal destek sağlama, sağlık profesyonelleriyle iletişim gibi görevler bulunmaktadır (91, 96). Bu hizmetlerin yanı sıra bakım verme sırasında hasta ve ailesinin inançları ve kültürel farklılıklarına saygı duyarak rol model olma, hastane ve toplum hemşirelerine beslenme ve bakım eğitimi sunma gibi eğitici rolleri bulunmaktadır (86). Dudak/damak yarığı bakımında uzmanlaşan bu hemşirelerin bakım standartlarını yükselttiği ve sonuçlar üzerinde herhangi bir cerrahi metodolojik değişiklikten çok daha büyük etkileri olabileceği ifade edilmektedir (97). Bu görevlerin yanı sıra yarık ekibi hemşirelerinin, ulaşılabilir eğitim materyalleri hazırlama, farklı ülkelerdeki bakım modellerini inceleme, tedavi süresi boyunca ailelerin bilgi ve eğitim ihtiyaçlarını inceleme ve ebeveynlerin tanı sırasında destek ihtiyaçlarını araştırma gibi konularda da gerekli çalışmalarını yapmaları gerektiği ifade edilmektedir (94).

Gelişmekte olan ülkelere bakıldığında bakım kalitesinin değişken olduğu (58), hastaların çoğunda zamanında primer cerrahi onarım yapılamadığı (98), ailelerin takip ve tedavi süreçlerine uyum sağlamadıkları (99), bakım koordinasyonu, hasta eğitimi ve hasta güçlendirme konularında iyileştirmeler yapılması gerektiği belirtilmektedir (100). Bakım kalitesindeki eksikliklerin ülkelerde genel olarak yaygın olması (101) ve bu durumun D/DY bakımında da geçerli olabileceği sebebiyle (20) klinik hemşireler yaptıkları rutin görevlerinin yanında bu hasta grubunun özel ihtiyaçlarını içeren prosedürleri kendi bakım protokollerine entegre etmelidir (20). Klinik hemşirelik bakım uygulamaları; beslenme eğitimi, hastalık, tedavi, ilaçlar, öz bakım hakkında bilgilendirme, operasyon öncesi bilgilendirme,

ağrı yönetimi, ağız bakımı, operasyon sonrası gelişebilecek anormal bulguların takibi, yara yeri enfeksiyonu takibi, hasta/ebeveyn memnuniyeti, hastanede kalma süresinin takibi ve kontrol zamanı ile ilgili bilgilendirmenin yapılması olarak sıralanabilir (102).

### **2.7. Dudak Damak Yarıklarında Ebeveynlerin Rolü ve Belirsizlik Algısı**

Prenatal ve beraberinde postnatal dönemde bebeğe D/DY tanısının konması, çoğu ebeveyn için duygusal travmaları beraberinde getirmekte ve başlangıçta şok, inkâr, üzüntü, öfke ve endişe gibi karmaşık duygular yaşanmasına neden olmaktadır (103). D/DY tanısı konduktan sonraki ilk aylar, ebeveynlerin kendi duyguları ile başa çıkması, bebeği beslemenin öğrenilmesi ve bebeğin aile yaşamına entegre edilmesi gibi problemler açısından son derece zorlayıcı olabilmektedir. Erken yaşlardaki tekrarlı beslenme yetersizlikleri, çocuklarda zayıf zihinsel gelişim, düşük okul başarısı ve davranışsal anormalliklerle ilişkilendirilmiştir (104).

Literatürde özellikle son on yılda D/DY’li bebeklere sahip ebeveynlerin psikososyal durumlarını inceleyen çalışmalar artış göstermektedir. Yapılan bazı çalışmalara göre; sosyo-ekonomik düzeyi düşük ebeveynlerin daha fazla psikososyal sorunlar yaşadığı (105), annelerin çocuklarının geleceği konusunda daha fazla endişe ettiği (106), kendini suçlayan ebeveynlerde ise anksiyete ve stres seviyelerinin daha yüksek bulunduğu gösterilmiştir (107). Son dönemlerde annelerin yanı sıra babaların da deneyimlerini içeren çalışmaların önemine vurgu yapılmaktadır. Babalar, D/DY’nin tedavi süreçleri, bebeklerin beslenme problemleri ve sosyal damgalanma endişelerini stres kaynağı olarak tanımlamışlardır (108). Babaların psikososyal durumlarının anlaşılması ve bakım süreçlerine katılması ile aile işleyişinin olumlu yönde etkilenebileceği ve aile fertlerinin refah seviyesinin artacağı belirtilmektedir (109). D/DY tanısının çiftlerin ilişki uyumunu nasıl etkilediğini inceleyen bir çalışmada çiftlerin psikososyal sorunları açısından rutin olarak değerlendirilmesinin önemi vurgulanmış ve baş etme programlarının stres faktörlerine ve tanının zamanlamasına göre uyarlanması gerektiği ifade edilmiştir (110).

Türkiye’de D/DY’li bebeklerin anneleri ile yapılan bir çalışmada başa çıkma becerilerini öğretme ve sosyal destek sağlamaya yönelik hemşirelik müdahaleleri ile ebeveynlerin öz yeterlik düzeyinin arttığı bulunmuştur (111). Yapılan diğer

çalıřmalarda ciddi çocukluk çađı hastalıklarında ebeveyn belirsizliđini azaltmak amacıyla hemřirelik müdahalelerinin tasarlanması (112) ve destekleyici bakım yöntemlerinin kullanılması ile ebeveynlerin kaygı ve belirsizlik düzeylerinin azaldıđı gösterilmiřtir (113).

## **2.8. Dudak Damak Yarıklarının Aile Üzerine Etkisi**

Hastalıđın aileye etkisi, aile bireylerinden birinin hastalıđının sonucu olarak tüm ailenin yařadıđı zorlukları ifade etmektedir. Hastalık sonucunda oluřan doğrudan bakım ihtiyaçları, ev rutininin bozulması, finansal endiřeler ve duygusal stresler aile yařantısını etkilemektedir (114). Dudak/damak yarıklarında yatıř sonrası ve ayaktan tedavi süreçlerinde yarıđın řiddeti arttıķça bakım yükünün arttıđı (115) ve cerrahi yükün fazla olduđu gösterilmiřtir (116). Tüm bu süreçler etkilenen birey ve aileleri üzerinde çeřitli etkiler oluřurmaktadır. Yarık bakımında yük kavramı, bebeklikten olgunluđa kadar gerekli olan izlemde hasta ve aile üyelerinin yařayabileceđi fiziksel, duygusal ve psikolojik zorlukları içermektedir (49). Dudak/damak yarıklarında birey ve ailelerin hangi alanlarda daha çok etkilendiđi ile ilgili yapılan çalıřmalar çeřitli ülkelere göre incelenmiř ve Tablo 2.1'de gösterilmiřtir.

**Tablo 2.1.** Dudak/damak yarıklarının birey ve aile üzerindeki etki alanlarını çeşitli ülkelere göre gösteren bazı çalışmalar

Yazarlar	Ülke	Yıl	Çalışmanın Adı	Birey ve Aile Etki Alanları
Ramstad ve diğ. (117)	Norveç	1995	Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate: I. Education, employment and marriage	Eğitim İstihdam Evlilik
Cheung ve diğ. (118)	Çin	2007	Psychological profile of Chinese with cleft lip and palate deformities	Düşük benlik saygısı
Despars ve diğ. (119)	İsviçre	2011	Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations	Maternal stres
O'hanlon ve diğ. (120)	İngiltere	2012	Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis	Baş çıkma Suçluluk
Crerand ve diğ. (121)	ABD	2015	Parent-Reported Family Functioning among Children with Cleft Lip/Palate	Uyum zorluğu Duyguların ifade edilememesi Çatışma
Nicholls ve diğ. (122)	Avustralya	2018	Adult-specific life outcomes of cleft lip and palate in a Western Australian cohort	Anksiyete Depresyon
Chung ve diğ. (123)	Kanada	2019	The impact of social stigma for children with cleft lip and/or palate in low-resource areas: a systematic review	Sosyal damgalanma
Ardouin ve diğ. (19)	İngiltere	2020	Emotional well-being in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom	Düşük öz değer Olumsuz dış görünüş algısı İş hayatında yetersizlik duygusu
Boztepe ve diğ. (111)	Türkiye	2020	Parenting Stress in Turkish Mothers of Infants With Cleft Lip and/or Palate	Ebeveyn stresi
Srivastav ve diğ. (124)	Hindistan	2021	Parental response to the feeding behavior problems in children with cleft lip and palate: A systematic review	Ebeveyn memnuniyetsizliği Düşük benlik saygısı Kaygı
Ponton ve diğ. (125)	Kanada	2021	Assessing the Social Determinants of Health and Adverse Childhood Experiences in Patients Attending a Children's Hospital Cleft Palate-Craniofacial Program	Finansal yük Sosyal destek Bakıma erişim
Al Fessi ve diğ. (126)	Endonezya	2021	Validity and reliability of Impact on Family Scale for Indonesian cleft lip and palate parents: A questionnaire-based study	Mali etki Sosyal etki Kişisel etki Baş çıkma Kardeşler üzerindeki etkisi
Lentge ve diğ. (127)	Almanya	2022	Cleft lip and palate: the psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives	Çocuğa bağlılık Sosyal izolasyon Yetkinlik Depresyon Sağlık Rol kısıtlaması

Dudak/damak yarıklarının bakım yönetiminde, hemşireler tarafından uygulanacak müdahale yöntemleri ile maternal stresi azaltma (128), olumsuz duygulanımla baş etme ve ebeveyn rolünü kolaylaştırmanın etkili olduğu saptanmıştır (129). Bu bağlamda hemşirelerin hasta ve ailelerine kaliteli bakım sunabilmesi için yönetici hemşirelerin gerekli ortamları sağlamaları ve hemşirelik uygulamaları üzerinde kontrol sahibi olmaları gerekmektedir (130). Buna göre bakım yönetiminde yönetici hemşireler, ilgili kaynakların tahsis edilmesi, mali sorumluluk, hasta çıktılarının takibi, hasta ve aile memnuniyeti, hemşirelerin gözetimi, geliştirilmesi ve yönetimi gibi alanlarda önemli bir rol oynamaktadır (131).

## 2.9. Belirsizlik Kavramı

Belirsizlik, insanlar için her zaman tedirgin edici bir durum olup sonu bilinen bir duruma göre daha yıpratıcı bir deneyimdir. Belirsizlik, genellikle tutarsız veya mevcut olmayan bilgiler nedeniyle, durumlar öngörülemez olduğunda ortaya çıkmaktadır (132). Belirsizlik sözcüğü Türk Dil Kurumu tarafından, *belirsiz olma durumu, belgisizlik, müphemiyet, vuzuhsuzluk* olarak tanımlanmıştır (133).

Literatüre bakıldığında belirsizlik kavramının felsefe, sosyoloji, mühendislik, fizik, istatistik, ekonomi, psikoloji, tıp, sağlık gibi birçok farklı disiplinde kullanıldığı görülmektedir. 1927 yılında Alman fizikçi Werner Heisenberg tarafından Belirsizlik İlkesi öne sürülmüş ve belirsizliği madde, momentum, enerji ve zaman gibi kavramlar üzerinden açıklamıştır (134). Knihgt (135), ekonomi alanındaki belirsizliği, daha önce karşılaşılmamış, sınıflandırılmamış, olasılık dağılımının bilinmediği durumlara dayandırmaktadır. Buna göre başarılı girişimciler belirsizliği yönetebilen, kontrol edebilen ve belirsizlikle başa çıkma yeteneği olan kişilerdir.

Belirsizlik kavramının ele alınış biçimlerini ayrıntılı olarak inceleyen bir çalışmada belirsizliğin farklı teorileri ortaya konmuştur. Bunlar; bilgi teorileri, belirsizliğin entropi modeli, belirsizlik azaltma teorisi, öngörülen sonuç değeri teorisi, belirsizlik yönetimi teorisi, problemler entegrasyon teorisi, ilişki belirsizlik teorisi, motive edilmiş bilgi yönetimi teorisi ve hastalıklarda belirsizlik teorisi olarak özetlenebilir (136). Bilinmeyenden korkmak, kafa karışıklığı, bilgi eksikliği ve belirsizlik, hastalık ve hastaneye yatışla karşı karşıya kalan birçok birey ve aile için önemli birer stres kaynağıdır (44). Hastalıkta belirsizlik sürecinin kavram analizinin

yapıldığı bir çalışmada belirsizlik, en saf haliyle, *nötr bir bilişsel durum olan ve duygusal sonuçlarıyla karıştırılmaması gereken çok boyutlu bir kavram* olarak tanımlanmıştır (137). Başlangıçta nötr olan belirsizlik, bireysellik, hastalık ya da çevresel faktörlerden etkilenecek tehlikeli veya yararlı olarak değerlendirilebilir (138). Yapılan çalışmalarda, kronik hastalık süreçlerinde ebeveynlerin daha fazla belirsizliğe maruz kaldığı (139), gelecekteki potansiyel olumsuz sonuçlar hakkındaki belirsizliğin strese ve anksiyete bozukluklarına neden olabileceği (140) ve belirsizlik durumlarında kişilerde bozulmuş hafıza, aterogenez, diyabet ve kardiyo/serebrovasküler olaylar gelişebileceği bildirilmiştir (141).

### **2.9.1. Mishel'in Hastalıklarda Belirsizlik Teorisi**

Orijinal ismi Mishel's Uncertainty in Illness Theory olan Hastalıklarda Belirsizlik Teorisi, Hemşire Kuramcı Merle Mishel tarafından kişilerin hastalık, tedavi ve hastaneye yatış deneyimlerini etkileyen belirsizlik kavramının rolünü araştırmak amacıyla 1980 başlarından itibaren geliştirilmeye başlanmıştır (138, 142). Hastalık durumunda belirsizlik, kişilerin olayları bilişsel düzeyde algıladıkları bir kavram olarak ele alınmaktadır. Mishel, stresin ana kaynaklarından biri olan belirsizliğin hastanedeki hastalar üzerindeki etkisi üzerine çalışmayı amaçlamıştır. Bu orijinal teoriye göre algılanan belirsizlik, bir olay veya durum hakkında verilen yargılardır (138). Akut ve kronik hastalıkların tanı ve tedavi aşamalarında kullanılan orijinal teori yapılan çalışmalarla birlikte genişletilerek kronik ya da nüks olasılığı olan hastalıklar için de kavramsallaştırılmış ve 1990 yılında yayınlanmıştır (143). Mishel, literatürü incelediğinde belirsizlik algısında hastane rutinleri, semptomlar, tedaviler ve doktor-hemşire-hasta iletişimi rollerinin önemine vurgu yapmış ve baş etme stratejileri olarak kişilerin, bilgi arama, dikkatli olma ve kaçınma davranışları sergilediklerini ortaya koymuştur (144).

### **Mishel'in Hastalıklarda Belirsizlik Teorisinin Kavramları**

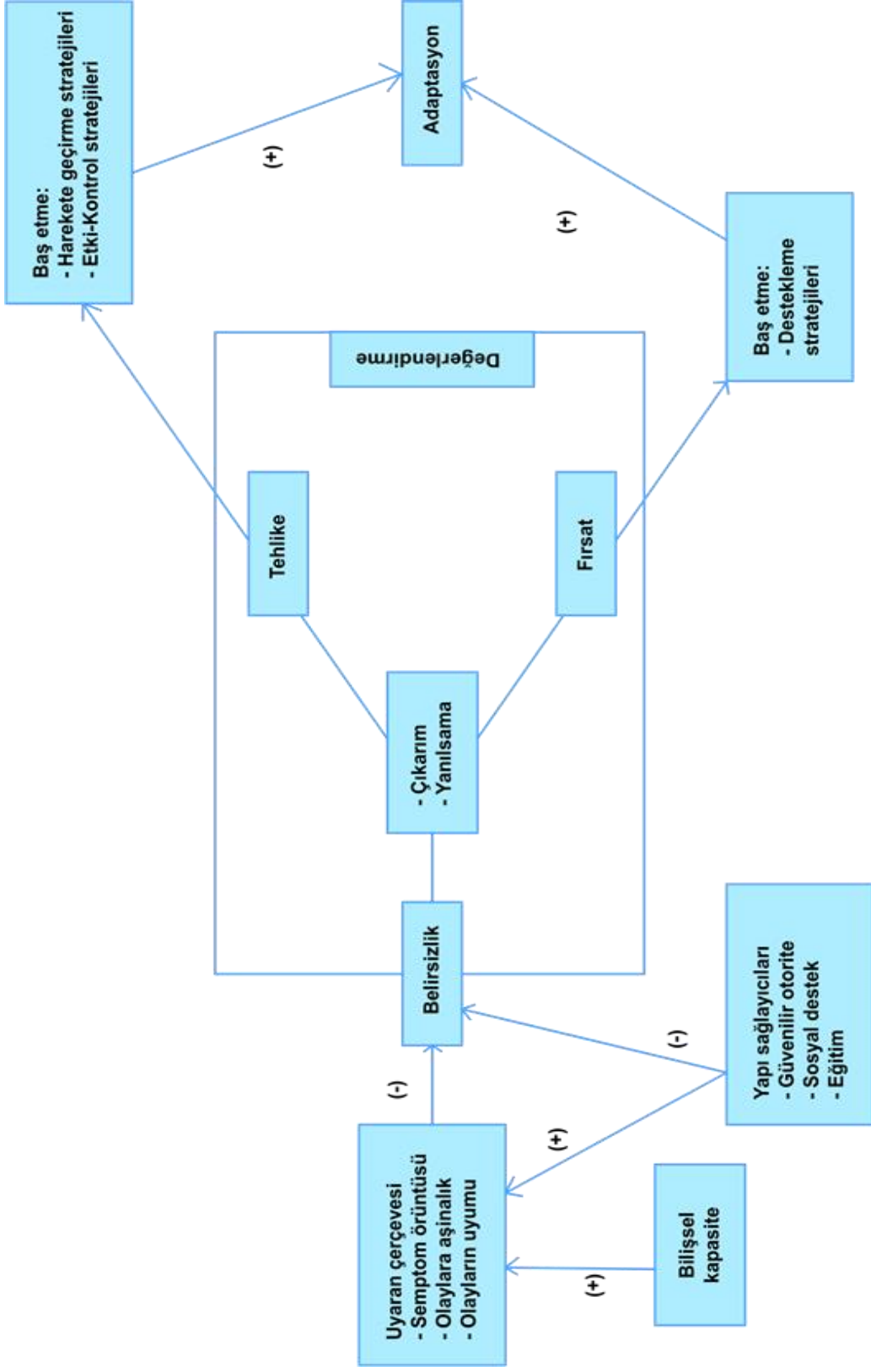
Mishel'in teorisinde, kişilerin tedavi ve sonuçlarıyla ilgili belirsizliği bilişsel olarak nasıl anlamlandırdıklarını açıklayan üç ana bileşeni vardır. Bunlar;

- Belirsizlik yaratan öncüller,
- Belirsizliğin değerlendirilmesi,



- Belirsizlikle baş etme ve adaptasyon (42, 143).

Yapılan çalışmalar sonucunda belirsizliğin değerlendirilmesi temasına çıkarım ve yanılısama bileşenleri dahil edilmiştir (143). Orijinal teorideki öncül temaya ek olarak genişletilen teoride öz-düzenleme ve olasılıklı düşünme olmak üzere iki kavram daha eklenmiştir (145).



**Şekil 2.1.** Mishel'in hastalıklarda algılanan belirsizlik teorisinin kavramsal çerçevesi (41, 146)

### **Belirsizlik Yaratan Öncüller**

Teorinin öncül temasında uyaran çerçevesi, bilişsel kapasite ve yapı sağlayıcıları yer almaktadır. **Uyaran çerçevesi**, *kişinin algıladığı uyaranların bileşimi ve yapısal formu olarak* tanımlanmıştır. Uyaran çerçevesinde üç tema vardır. Bunlar **semptom örüntüsü**, **olaylara aşinalık** ve **olayların uyumu** temalarıdır. **Semptom örüntüsü**, bir örüntünün tanımlanması için semptomların yeterli tutarlılıkta ortaya çıkma derecesidir. **Olaylara aşinalık**, sağlık bakım ortamının düzenli veya tekrar eden doğasıdır. Kişisel deneyimler ve çevre etkileşimi ile gelişir ve belirsizliği azaltır. Bununla birlikte tanıdık olmayan prosedürler veya sağlık durumundaki değişikliklerde benzerlik azalır ve belirsizlik artar. **Olayların uyumu** ise beklenen sonuç ile hastalık durumu arasında meydana gelen uygunluğu temsil eder. Uyaran çerçevesinin temaları arttıkça belirsizlik azalmaktadır (41).

**Bilişsel kapasite** bireylerin belirsizlik sürecini algılama, bilgiyi değerlendirme ve işleme yeteneğidir (145). Fizyolojik, psikolojik veya çevresel problemler, uyaran çerçevesinin bilgi işleme süreçlerini bozarak belirsizliği artırır. Ağrı, ilaçlar, beslenme problemleri gibi dikkat dağıtıcı faktörler de bilişsel kapasiteyi azaltarak belirsizliği artırmaktadır (41).

Uyaran çerçevesini pozitif yönde etkileyen yapı sağlayıcıları ise eğitim, sosyal destek ve güvenilir otorite temalarından oluşur ve bireylerin hastalık algılarını etkileyen kişisel kaynaklardır. **Yapı sağlayıcıları** uyaran çerçevesinin yorumlanmasını sağlayarak belirsizliği doğrudan azaltır ve dolaylı olarak uyaran çerçevesini güçlendirir (147). **Eğitim teması** belirsizlikle doğrudan ve dolaylı olarak ilişki içerisindedir. Dolaylı ilişkide, hastalar olayları anlamsal olarak ilişkilendirirken, doğrudan alınan eğitimler ile de belirsizlik azaltılır (41). **Sosyal destek**, hastalığa ilişkin belirsizliği, tedavide algılanan karmaşıklığı ve gelecek belirsizliğini doğrudan etkiler. Sosyal desteğin dolaylı etkisi ise semptom örüntüsünün netliğini belirlemez. Sosyal destek, benzer durumda olanlarla tartışma ve kendi durumunu netleştirme fırsatı sağlar (148). Bilgi alma, duyguların paylaşımı, maddi yardım gibi sosyal destekler, kişinin tehdit olarak gördüğü olayların ve belirsizliğin azalmasını sağlamada işlev görür (149). **Güvenilir otorite**, hastaların sağlık hizmeti sunanlara duyduğu güveni ifade eder. Dolaylı olarak uyaran çerçevesi ile pozitif ilişki içerisindedir ve belirsizliği etkiler. Güvenilir otorite olarak

hemşireler, semptomların nedenleri ve sonuçlarıyla ilgili bilgi sağlar ve uyaran çerçevesini güçlendirir. Güvenilir otoritenin doğrudan etkisi ise hastalar tarafından bir güç kaynağı olarak görülmeleri ve güven duyulmalarıdır. Bu güven arttıkça belirsizlik azalmaktadır (150).

### **Belirsizliğin Değerlendirilmesi**

Teorideki ikinci ana tema belirsiz olana bir değer verme süreci olarak tanımlanır. Değerlendirmenin **çıkartım** ve **yanılsama** olarak iki bileşeni vardır. Çıkartım, kişilerin bireysel eğilimleri, genel deneyimleri ve sahip oldukları bilgiler vasıtasıyla belirsizliğin değerlendirilmesidir. Yanılsama ise belirsizliği olumlu bir bakış açısıyla değerlendiren kişilerin inançlarını ifade eder (147).

### **Belirsizlikle Baş Etme ve Adaptasyon**

Teorinin üçüncü ana temasında belirsizlik bir baş etme yöntemi olarak **tehlike** ya da **fırsat** olarak kullanılır. Fırsat olarak değerlendirilen belirsizlik, belirsizliği korumaya çabalarken tehlike olarak değerlendirilen belirsizlik, belirsizliği azaltmaya yönelik davranışları teşvik eder. **Adaptasyon** ise kişinin içinde meydana gelen biyopsikososyal davranış olarak tanımlanmaktadır. Eğer baş etme stratejileri etkili olursa adaptasyon gerçekleşir. Adaptasyonda yaşanan zorluk ise belirsizliği istenen yönde manipüle edememe durumunu gösterir (143).

## **2.10. Belirsizlikte Bakım Yönetimi ve Hemşirelerin Rolü**

Bakım yönetiminde belirsizliğin ele alınması, belirsizliğin hastalık ve sağlık çıktıları üzerindeki etkilerini kavramsallaştıran bir çerçeve sağlar (151). Belirsizlik yönetimi ile ilgili hemşirelik müdahaleleri ile hastaların yaşam kalitesinin arttığı (152) ve tedavi süresince belirsizlikle baş etmede etkili olduğu saptanmıştır (153). Örneğin hemşireler tarafından hastalara olumlu ve umut dolu bir bakış açısı kazandırılması ile belirsizlik ve stres düzeylerinin azaltılabileceği ve psikolojik uyumun arttığı gösterilmiştir (154). Yapılan bir çalışmada hedefli müdahaleler ve bakım sunum modellerindeki değişikliklerin, D/DY'li bebeklerde beslenme ve büyüme sonuçlarını güvenilir bir şekilde iyileştirebileceği ifade edilmiştir (14). Dünya Sağlık Örgütü, kraniofasial anomalilerde, etkili müdahaleler ve kanıta dayalı

bakım sağlamak için bakım çıktılarının ölçülmesinin gerekli olduğunu belirtmektedir (48). Bu süreçteki ilk adım D/DY'li çocukların ailelerinin bakımla ilgili algılarının değerlendirilmesidir (155). Multidisipliner bakım içerisindeki kompleks yapı, hasta bireylerin ve ailelerinin süreçle ilgili ikilemler yaşamasına neden olabilmektedir. Bu durumlarda sağlık çalışanlarının bilgiyi doğrulaması ve karar verme desteği sunmasının önemli olduğu ifade edilmiştir (156). Literatüre bakıldığında, hemşireler tarafından hasta ve ebeveynlerine uygulanabilecek belirsizlik yönetimi müdahalelerinin çeşitli çalışmalarda kullanıldığı görülmektedir. Prostat kanseri hastaları ile belirsizlik üzerine yapılan bir çalışmada bakım sürecinde bilişsel yeniden çerçeveleme, problem çözme, hasta-çalışan iletişimini artırma ve bilgi sağlama gibi baş etme teknikleri kullanılmış ve olumlu çıktılar alındığı ifade edilmiştir (157). Başka bir çalışma meme kanseri sebebiyle takip edilen hastalarla yapılmış ve daha az belirsizlik düzeyi, daha iyi belirsizlik yönetimi ve olumlu psikolojik sonuçlar elde edilmiştir (158). Bir diğer müdahale çalışmasında ise hastalarda yeniden bilişsel çerçevenin sağlanması, süreç ile ilgili bilgilendirme yapılması, duygusal destek verilmesi ve ebeveynlerin tedavi takvimine uyumuna yardımcı olunması ile belirsizliğin azaldığı gösterilmiştir (159). Görüldüğü gibi hemşireler, hasta ve ailelerinin belirsizlik ile ilgili duygularını fark etmesi, baş etme ve adaptasyon süreçlerinde desteklenmesi, ilgili eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin sağlanması konusunda güvenilir otorite olarak önemli roller üstlenmektedir (160). Bu anlamda hemşirelerin yetkin olması sunulan sağlık hizmeti kalitesinin ayrılmaz bir parçasıdır ve bakım kalitesinin ve hasta güvenliğinin artmasında hemşirelerin bilgi, güç ve yetki ortamı sağlanarak güçlendirilmeleri çok önemlidir (161). Yapılan bir çalışmada yönetici hemşirelerin, hasta ile sağlık profesyoneli arasındaki iletişimi desteklemesi, hasta memnuniyetini takip etmesi, taburculuk sonrası eğitim programlarının düzenlenmesi gibi bakım müdahale yöntemlerinin uygulanmasında önemli rolleri olduğu ifade edilmektedir (162). İngiltere'de bu amaçla D/DY'li hastaların bakımını koordine etmek ve özellikle de erken ve erişilebilir aile odaklı katılımı sağlamak için navigatör yarık hemşiresi programı oluşturulmuş ve başarılı sonuçlar elde edilmiştir (14). Navigatör hemşireler, bakımın kalitesini artırmak için önemli hizmetler sunmaktadır. Navigatör hemşirelerin, hastaların disiplinler arası sağlık ekibiyle ilişki kurmalarına yardımcı olduğu, otantik ve holistik bakımın

devamlılığını sağladıkları belirtilmektedir (163). Bu alandaki uluslararası araştırmalar yeni olmakla birlikte, bu profesyonellerin rolüne ilişkin daha ileri çalışmaların yapılması önerilmiştir (164). Literatüre bakıldığında kanser destek hemşiresi (165), vaka yöneticisi, klinik koordinatörü, takip hemşiresi, ileri uygulama hemşiresi, meme kanseri hemşiresi gibi özel hemşirelik alanları navigatör hemşire rolleri ile ilişkilendirilmektedir (166).

Bir diğer model olarak yüz yüze ve tele-sağlık hizmetlerinin planlandığı bir vaka yönetimi programının düzenlemesi ile D/DY'li bebeklerin ailelerinin sağlık hizmetlerini daha etkin kullanması ve olumlu klinik sonuçların elde edilmesi mümkün olabilir. Vaka yönetimi modelinde kronik rahatsızlıkları veya karmaşık ihtiyaçları olan hastaların ihtiyaçlarına göre uyarlanmış bir bakım yönetim süreci mevcuttur (167). Literatürde D/DY takiplerinde vaka yönetimi modelinin uygulandığı çalışmalar az da olsa yer almaktadır. Konuşma terapistlerinin damak yarıklı çocuklar için vaka yönetimini ele aldıkları bir çalışmada, beslenme ve aile eğitimi üzerinde olumlu sonuçları olduğu ifade edilmiştir (168). Primer damak yarığı onarımı yapılan bebekler ile yapılan başka bir çalışmada ise taburculuk sonrası 3 aylık süreyi kapsayan multidisipliner bir bakım eylem planı kullanılmış ve bu sayede hastaların holistik bakıma daha kolay ulaşabildiği belirtilmiştir (169).

Özellikle sosyoekonomik düzeyi düşük D/DY'li çocukların ailelerinin ayaktan takip ve tedavi programlarına katılım oranları daha düşüktür (170). Bu kapsamda, gelişmiş ülkelerde mevcut olan yarı ekibi hemşireliği programının ülkemizde geliştirilmesi ile hasta sonuçlarını iyileştirme ve sosyoekonomik eşitsizlikleri azaltma hedeflerine ulaşılmasında yardımcı olunabilir. Yarı ekibi hemşireleri tarafından gerçekleştirilecek multidisipliner bakım koordinasyon programları ile bakıma erişimin artacağı, risk altındaki gruplarda beslenmenin iyileştirilebileceği, sağlık bakım maliyetlerinin ve iletişim eşitsizliklerinin azaltılabileceği belirtilmektedir (171).

### 3. GEREÇ ve YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma dudak/damak yarıklı bebeklerin ebeveynlerinin tanı sonrası dönemde yaşadıkları belirsizlik duygusuna yönelik algı düzeyleri ve hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla metodolojik ve ilişkisel tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Birinci aşama; D/DY'li bebeklerin ebeveynlerinin tanı döneminde belirsizlik düzeylerini ve belirsizliğe yönelik algılarını belirlemek üzere kullanılan 'Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı, (EBAÖ-T), 'Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)' ölçeğinin Türkçeye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını içeren metodolojik aşamadır. Çalışmanın bu aşamasında yer alan ebeveynler ikinci aşamaya dahil edilmemiştir.

İkinci aşama ise; Türkçeye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışması sonucu psikometrik özellikleri saptanan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ve Aile Etki Ölçeğinin seçilen örnekleme uygulandığı ve belirsizlik algısı ile hastalığın aile üzerine etkisinin incelendiği ilişkisel tanımlayıcı aşamadır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi bölümlerinde yapılmıştır. Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi bölümleri; anabilim dalı, poliklinikler ve yatan hasta servislerinden oluşmaktadır. Bu hastanenin seçilmesinde Hacettepe Üniversitesi Dudak Damak Yarıkları ve Kraniyomaksillofasiyal Şekil Bozukluğu Tedavi Uygulama ve Araştırma Merkezinin bulunması belirleyici olmuştur. Merkezin amacı; Hacettepe Üniversitesinin ilgili bölüm, anabilim dalları ve ilgili diğer kuruluşların işbirliği ile yurt içinde ve yurt dışında dudak damak yarıkları ve kraniyomaksillofasiyal şekil bozukluğu tedavisi ile ilgili her alanda bilimsel araştırma ve uygulamalar yapmak, eğitim faaliyetlerinde bulunmak, projeler gerçekleştirmek ve danışmanlık hizmetleri yapmaktır (172).

Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri, D/DY hastalarının tanı, teşhis ve tedavilerini modern yöntemlerle yürütebilecek tanılama ve tedavi olanaklarına sahiptir. Dudak/damak yarıklı hastaların ayaktan tedavi ve bakım hizmetleri anabilim

dalı ve polikliniklerde gerçekleştirilmektedir. İlk başvuru yeri olan bu bölümlerde D/DY tanısı almış hasta ve ebeveynlerine hizmet sunan 4 öğretim üyesi, 1 eğitim hemşiresi ve 2 sekreter bulunmaktadır. Yatan hasta hizmetleri ise yetişkin ve çocuk bölümü olmak üzere iki farklı yataklı serviste verilmektedir. Toplamda 32 yatak kapasitesine sahip bu bölümlerde plastik cerrahi hastalarına genel olarak hizmet veren 2 servis sorumlusu hemşiresi, 14 servis hemşiresi, 16 asistan doktor, 2 sekreter ve yardımcı hizmetliler bulunmaktadır. Plastik cerrahinin ameliyathane kapasitesine bakıldığında cerrahi faaliyetler için günlük iki ve/veya üç oda hizmet vermektedir.

D/DY Merkezinin faaliyetlerini içeren bilgiler kendilerinden temin edilerek ameliyat sayıları, hasta-aile eğitimleri ve konsey randevuları olan hastalar incelenmiştir. Son beş yılda, aralarında Dudak damak yarıkları eğitim hemşiresinin de bulunduğu multidisipliner bir ekip tarafından yaklaşık 1800 hastanın görüldüğü ve haftalık konsey toplantılarının gerçekleştirildiği belirtilmiştir. Son beş yıl verilerine göre 2017’de 710 hasta, 2018’de 670 hasta, 2019’da 759 hasta, 2020’de 648 hasta ve 2021’de 425 hastanın ameliyat edildiği ve hemşirelik eğitim/danışmanlık hizmetleri kapsamında değerlendirildikleri görülmüştür. Tele-sağlık hizmetleri kapsamında ise yıllık ortalama 1300 kişiye hemşirelik danışmanlık ve eğitim hizmetleri verildiği belirtilmektedir. Dudak damak yarıkları eğitim hemşiresinin hastanede tanımlanmış olan görev, yetki ve sorumlulukları aşağıda sıralanmıştır:

- hasta ve ailelerine tanı, tedavi, cerrahi operasyon öncesi ve sonrası dönemde eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin sunulması,
- çocuk hastanın bakımına yönelik aileye eğitim ve danışmanlık hizmeti verilmesi,
- sağlık araştırmaları yapılması,
- sağlık eğitim hizmetlerinin programlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi,
- bakım ve tedavi yöntemleri ile olası yan etkiler hakkında bilgi sağlanması,
- hastaların güncel ve güvenilir sağlık bilgisine ulaşmasının sağlanması, kayıtlarının tutulması,
- multidisipliner bakım anlayışıyla birimler arasındaki iletişim ve koordinasyonun sağlanması



- kapsamlı sađlık deęerlendirmeleri yapılması, hemřirelik bakımının planlama, uygulama ve yönetilmesi, istenen hedeflere ulařılamaması durumunda yeni stratejiler geliřtirilmesi
- yurt ii ve yurt dıřından eřitli iletiřim kanalları (mobil telefon, sabit hat telefonu, mail) ile ulařan tm hastalara tele-sađlık yntemiyle eęitim ve danıřmanlık hizmetlerinin verilmesi
- sađlık harcamaları ile ilgili oluřabilecek mali konularda hasta ve ailesine bilgilendirme yapılması

### **3.3. Arařtırmanın Evreni ve rneklemi**

Arařtırmanın evrenini, Hacettepe niversitesi Plastik, Rekonstrktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalı polikliniklerine bařvuran ve D/DY ameliyatları planlanan 0-3 ay arası sendromik olmayan dudak damak yarıklı bebeklerin anne ve/veya babaları oluřturmuřtur.

#### **3.3.1. rneklem Seim Yntemi ve Kriterleri**

Arařtırma iki ařamada gerekleřtirildięi iin rneklem hacmi ve seimi de arařtırmanın ařamalarına gre yapılmıřtır. Arařtırmanın birinci ařaması, yukarıda belirtilen kriterler doęrultusunda arařtırmanın yrtldę hastaneye bařvurmuř bebek ve ebeveynler ile birlikte 24 Haziran – 30 Aralık 2020 tarihleri arasında uygulanmıřtır.

**Arařtırmanın birinci ařaması,** ‘Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)’ adlı leęin Trkeye uyarlanması, geerlik ve gvenirlik alıřmasını ierdięinden ncelikle rneklem byklę hesaplanmıřtır. Bilimsel alıřmalarda rneklem sayısı hesaplanırken alıřmanın gcn azaltmayacak yeterlikte ve emek ya da kaynak israfına neden olmayacak byklkte olması gerektięi ifade edilmektedir (173, 174). Genel olarak rneklem byklęnn gzlenen deęiřken sayısının en az beř katı ile on katı arasında olması gerektięi ifade edilmektedir (175). Bu sebeple arařtırmada lekte yer alan madde sayısının 10 katı ebeveyne ulařılması hedeflenmiřtir. lekte 24 madde bulunması sebebiyle her bir madde bařına 10 ebeveyn olacak řekilde rneklem byklę hesaplanmıř ve 240 ebeveyne rnekleme alınmıřtır. Arařtırmanın tm ařamalarında rnekleme dahil

edilme kriterleri bebekler için D/DY anomalisi dışında ek bir majör cerrahi defekti ve sendromik tanısı olmayıp, D/DY ameliyat planı yapılan bebekler olarak belirlenmiştir. Ebeveynler için ise araştırmaya katılmayı kabul etmiş, Türkçe konuşup, anlayabilen en az ilkokul mezunu anne ve/veya babalar olmalarıdır. Belirtilen örnekleme dahil edilme kriterleri göz önünde bulundurulduğunda örneklem kriterlerine uyan toplam 169 bebeğin, 240 ebeveynine ulaşılmış ve örnekleme ulaşma oranı (%100) olarak araştırmanın birinci aşaması tamamlanmıştır. Ölçeğin test- re-test aşamasında ise birinci aşamadaki aynı kuruma başvuru yapan 40 ebeveyn ile aynı ölçek bir hafta-on gün sonra tekrar uygulanmıştır. Araştırmanın yapıldığı hastane, son bir yılda (Aralık 2019-Aralık 2020) evren ve örnekleme oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları Tablo 3.1' de gösterilmiştir.

**Tablo 3.1.** Araştırmanın birinci aşaması evren ve örneklemini oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları

Hastane	Bebekler			Ebeveynler			
		0-3 Ay Arası Bebek Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uymayan Bebek Sayısı (Mağor cerrahi defekt, Sendromik, vb.)	Araştırmayı Tamamlayan Bebek Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uyan Ebeveyn Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uymayan Ebeveyn Sayısı (Okuma – Yazma Durumu, Ulaşılamama vb.)	Araştırmayı Tamamlayan Ebeveyn Sayısı
<b>Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi</b>	227	58	169	338	98	240	% 100
<b>Zaman</b>							
<b>Aralık 2019 – Aralık 2020</b>							
<b>TOPLAM</b>							

**Araştırmanın ikinci aşamasında ise** birinci aşamada test – re-test yapılan 40 ebeveynin Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'dan aldıkları toplam puan ortalamasından yararlanılmıştır (78,95±14,50). Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı toplam puan ortalamasında ±%5'lik bir sapma olabileceği öngörüsü ile; %90 testin gücü ve 0,05 tip I hata ile alınması gereken minimum örneklem büyüklüğü 160 ebeveyn olarak bulunmuştur (R 3.0.1. Açık Kaynak Program). Araştırmada örneklem kayıpları olabileceği düşünülerek minimum sayının %25 fazlasına ulaşmak hedeflenmiştir. Bu aşamada öncelikle kuruma son bir yıl içerisinde (Nisan 2021-Nisan 2022) başvuran ve araştırma kriterlerine uyan bebek (150) ile ebeveyn (300) sayıları bulunmuştur. Araştırmaya örneklem kayıpları telafi edilene kadar devam edilmiş ve %100 ulaşma oranıyla 200 ebeveyn ile çalışma tamamlanmıştır (n=200). Araştırmanın ikinci aşaması, 1Nisan – 31Temmuz 2022 tarihleri arasında uygulanmıştır. Araştırmanın yapıldığı hastane, evren ve örneklemini oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları Tablo 3.2' de gösterilmiştir.

**Tablo 3.2.** Araştırmanın ikinci aşaması evren ve örneklemini oluşturan bebek ve ebeveyn sayıları

	Bebekler			Ebeveynler			
<b>Hastane</b>	0-3 Ay Arası Bebek Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uymayan Bebek Sayısı (Major cerrahi defekt, Sendromik, vb.)	Araştırmayı Tamamlayan Bebek Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uyan Ebeveyn Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uymayan Ebeveyn Sayısı (Okuma – Yazma Durumu, Ulaşılamama vb.)	Araştırmayı Tamamlayan Ebeveyn Sayısı	Araştırma Grubuna Ulaşılma Oranı
<b>Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi</b>							
<b>Zaman</b>	194	44		300	100		% 100
<b>Nisan 2021 – Nisan 2022</b>							
<b>TOPLAM</b>			<b>150</b>			<b>200</b>	

### 3.3.2. Örneklem Dahil Edilme ve Örneklem Kapsam Dışında Bırakılma Kriterleri

Örneklem Dahil Edilme Kriterleri:

*Bebekler açısından;* 0-3 ay arası D/DY anomalisi dışında ek bir majör cerrahi defekti ve sendromik tanısı olmayıp, D/DY onarımı için ameliyat planlaması yapılmış bebekler,

*Ebeveynler açısından;* araştırmaya katılmayı kabul etmiş, Türkçe konuşup, anlayabilen en az ilkokul mezunu anne ve/veya babalar

Örneklem Kapsamı Dışında Bırakılma Kriterleri:

- Çalışma sürecinde fiziksel veya ruhsal sorun yaşayan ebeveynler
- Araştırma kapsamına alınıp, tüm basamaklara uymayan bebek ve ebeveynler,

Araştırma sürecinde fiziksel veya ruhsal sorun bildiren ebeveyn olmamıştır.

### 3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu (EK-1), (Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis) (PPUS-D) (EK-2), Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tanı (EBAÖ-T) (EK-3) ve Aile Etki Ölçeği (EK-4) kullanılmıştır. Etik kurul izni (EK-5) ve ölçeklerin kullanımları ile ilgili izin yazıları ekler kısmında verilmiştir.

Araştırmanın birinci aşamasında ‘Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis’, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı’nın Türkçeye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapıldığından, ilk aşama belirtilen ölçeği ve Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formunu içermektedir.

Araştırmanın ikinci aşamasında ise veriler, Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu, psikometrik özellikleri saptanmış olan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ve Aile Etki Ölçeği aracılığıyla toplanmıştır.

### 3.4.1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu

Tanıtıcı bilgiler formu, ilgili literatür taranarak arařtırmacı tarafından oluşturulmuřtur. Bu form, arařtırmanın birinci ve ikinci ařamasındaki örneklem kapsamında yer alan, dudak/damak yarıklı bebeklerin ebeveynlerinin tanımlayıcı özellikleri ve bebeklerin ilgili özelliklerine iliřkin verilerin elde edilmesi amacıyla hazırlanan soru formudur (EK-1). Tanıtıcı bilgiler formunun anlaşılabilirliğini ve kullanılabilirliğini test etmek amacıyla; arařtırmanın birinci ařamasında 24 (%10) ebeveyn ile ön uygulama yapılmıř ve ön uygulama sonrasında gerekli düzeltmeler saęlanmıřtır. Düzeltme olarak eř yařı, gelir gider durumu ve memnun kalınan bilgiler sorusuna ‘kısmen’ řikkı eklenerek gerekli deęiřiklikler saęlanmıřtır. Form üç bölüm ve toplamda 40 sorudan oluřmaktadır. Ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri bölümü, arařtırmaya dahil olan ebeveynlere ait özelliklerin sorulduęu cinsiyet, yař, eř yařı, medeni durum, çocuk sayısı, öğrenim durumu, eřin öğrenim durumu, saęlık güvencesi, iř durumu, akrabalık, akrabalarda D/DY öyküsü, yařadığı Őehir ve yere iliřkin 13 sorudan oluřmaktadır. Tanı dönemi sürecine iliřkin özelliklere bakıldıęında, D/DY tanı zamanı, yarık tipi, tanı sonrası bilgilendirme, bilgi kaynakları, alınan bilgilerden memnuniyet durumu ve bilgi ihtiyacı olan alanların tespiti řeklinde 6 madde olarak sıralanmıřtır. Doęum sonrası sürece iliřkin özellikler tercih edilen hastane, doęum řekli, doęum tarihi, doęum zamanı, bebeęin cinsiyeti, doęum kilosu, yoęun bakım süreci, doęum sonrası kucaęa alma süresi ve ilk besleme zamanı, besleme yöntemleri, gıda türü, bebeęin primer bakımını kimin yaptıęı, bakımda zorlanma, hastane seçiminde kullanılan kaynaklar, seçilen hastanenin tercih sebepleri, hastane hizmetlerinden memnun kalınan durumlar, memnun kalınmayan durumlar ve yařanan olumlu/olumsuz deneyimlerin belirtilmesi řeklinde toplam 21 soru olarak oluřturulmuřtur.

### 3.4.2. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeęi- Tanı (EBAÖ-T)

Mishel (1983), ebeveynlerin çocuklarının hastalıęına ve hastaneye yatıřına yönelik gösterdikleri algısal deęiřkenleri ölçmek için Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeęi’nin (EBAÖ) öğelerini geliřtirmiřtir (176). Fakat Santacrocce (47), EBAÖ’nün, ebeveynlerin belirsizlik algısını tanı döneminde yeterince yansıtamadıęını ve ayaktan hasta takiplerinde yařanan problemleri içermedięini belirtmiřtir. Bu sebeple

Santacrose, EBAÖ üzerinden yeni bir ölçek uyarlama çalışması yapmıştır. Orijinal adı ‘Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D) olan ve Türkçe olarak ‘Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı’(EBAÖ-T) olarak adlandırılan ölçüm aracı, 2001 yılında Sheila J. Santacrose tarafından geliştirilmiştir. EBAÖ-T’nin Cronbach alpha katsayısı  $\alpha = 0.87$  olarak bulunmuştur (47). EBAÖ-T ölçeğinin, ebeveynlerin belirsizlik algılarını ölçen 24 maddesi bulunmaktadır. EBAÖ-T ölçeğinin, Mishel’in orijinal ölçeğindeki (EBAÖ) dört alt boyutu (belirsizlik, açıklığın olmaması, bilgi eksikliği, netlik eksikliği) kapsayıcı nitelikte olduğu (47, 177) ve kendi ölçeğinin belirsizlik algısı olarak tek boyut şeklinde ele alınması gerektiğini ifade etmektedir. Buna dayanarak ölçekten 24 ile 120 arasında puan alınmakta olup yüksek ölçek puanı, ebeveyn belirsizliğinin daha fazla olduğunu göstermektedir (47).

Maddelerde 1 = Kesinlikle katılmıyorum, 2= Katılmıyorum, 3= Kararsızım, 4= Katılıyorum ve 5 = Kesinlikle katılıyorum şeklinde 5’li Likert tipi cevap ölçeği kullanılmaktadır. Yedi madde (2,3,7,10,11,13,17) ters puanlama gerektirmektedir (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1) (176). Bu maddeler tersine çevrildikten sonra, her bir maddeye verilen yanıtlar toplanarak toplam ölçek puanı hesaplanır (47).

### 3.4.3. Aile Etki Ölçeği

Aile Etki Ölçeği, Stein ve Riessman tarafından 1980’de kronik engelli çocukların ailelerindeki etkiyi ölçmek amacıyla 33 madde olarak geliştirilmiştir (178, 179). Orijinal adı ‘The Impact on Family Scale’ olan ölçeğin Beydemir (2008), tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış ve Cronbach alpha katsayısı  $\alpha = 0.81$  olarak bulunmuştur (179). 27 madde içeren ölçek b, c, e sorularının puanlama sistemine dahil olmaması sebebiyle toplam 24 madde üzerinden hesaplanmıştır. Ölçek, ailenin etkilenme düzeyini 4 alt parametre ile ölçmektedir. Bunlar; maddi yük (a, d, j), ailesel ve sosyal etki (g, h, j, k, m, o, q, r, t), kişisel zorlanma (f, i, j, n, r, u, v, w, x, aa) ve başa çıkma (l, p, q, y) parametreleridir. Ölçeğin toplam etkisi (a, d, f, g, h, i, j, k, m, o, r, s, t, u, v, w, x, z, aa) şıkları ile değerlendirilmektedir.

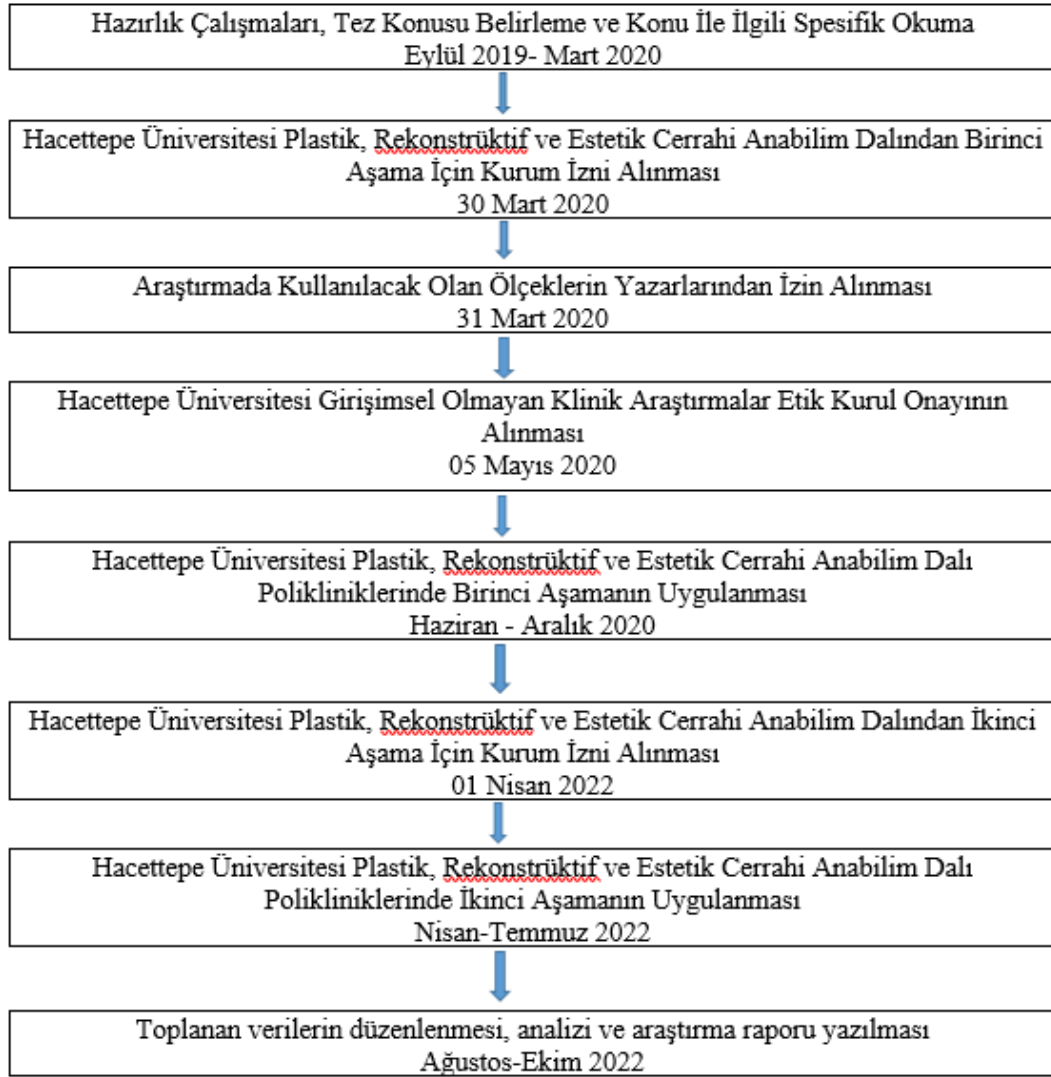
Ölçekten en az 24 en fazla 96 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler kişisel, ailesel, sosyal ve finansal alanlara yönelik olup ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçek, 1’den 4’e

kadar deęişen Likert tipi deęerlendirmeye sahiptir ve sorulara ‘tamamen katılıyorum (1)’, ‘katılıyorum (2)’, ‘katılmıyorum (3)’ ve ‘hiç katılmıyorum (4)’ şeklinde cevap verilmesi istenmiştir. Puanlama yapılırken, başa çıkma (l, p, q, y) parametreleri hariç dięer parametreler hesaplanırken cevap çaprazlanmaktadır (1=4, 2=3, 3=2,4=1) (179, 180).

### **3.5. Araştırmanın Uygulanması**

Araştırma, etik kurul (EK-5) ve kurum izin yazıları (EK-6) olacak şekilde gerekli izinler alındıktan sonra gerçekleştirilmiştir. Çalışma, birinci ve ikinci aşama olarak uygulanmıştır. Araştırmanın uygulama akışını gösteren şekil 3.1’de verilmiştir;





Şekil 3.1. Uygulama akış çizelgesi

### 3.5.1. Araştırmanın Birinci Aşamasının Uygulanması

#### Parental Perception of Uncertainty Scale- Diagnosis (PPUS-D) Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

##### a. Dil Eşdeğerliliği

Ölçek uyarlama sürecinde çeviri, anlamsal açıklamalar, uzman görüşleri, geri çeviri, pilot uygulama, son sürümün elde edilmesi ve dökümantasyon basamaklarının izlenmesi önerilmektedir (181). Geçerlik çalışmaları ile ölçeğin ölçmek istenen özelliğe uygun olup olmadığı, ölçümün kurallara uygunluğu ve verilerin ölçmek

istenen özelliği yansıtıp yansıtmadığının test edilme süreci olarak ifade edilmektedir (182). Bu bağlamda ölçeğin uyarlanmasında öncelikle dil eşdeğerliği sağlanmıştır. Dil eşdeğerliliği çalışmaları kapsamında ölçeğin İngilizceden Türkçeye çevirisi Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ve Mütercim Tercümanlık Bölümü İngilizce bölümünden birer uzman tarafından yapılmıştır. Araştırmacılar, uzman öğretim üyelerinin önerileri doğrultusunda ölçeğin ilk Türkçe şeklini hazırlamıştır. Ölçeğin Türkçe şekli ve İngilizcesi Türkçe dil yapısına uygunluk bakımından değerlendirilmek üzere Türk Dili ve Edebiyatından bir uzmanın görüşüne sunulmuş ve önerileri alınmıştır. Düzeltmelerden sonra ölçeğin kapsam geçerlilik çalışması yapılmıştır.

### **b. Kapsam Geçerliliği**

Kapsam geçerliliği, ölçüm aracındaki maddelerin ölçülmek istenen kavram yapısını ölçüp ölçmediğinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmaktadır (183). Kapsam geçerliliği için ölçek maddeleri, Plastik ve Rekonstrüktif Cerrahi Anabilim Dalından iki öğretim üyesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalından bir öğretim üyesi, Hemşirelik Esasları ve Yönetimi Anabilim Dalından bir öğretim üyesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalından beş öğretim üyesi ve Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme Anabilim Dalından bir öğretim üyesi olmak üzere toplam on uzman kişinin görüşüne başvurulmuştur. Uzmanlar ölçeği Kapsam Geçerlik İndeksine göre değerlendirmişlerdir. Kapsam geçerlik oranı 4'lü dereceleme puanı ile değerlendirilmiştir. (1=uygun değil, 2=maddenin uygun şekle getirilmesi gerekir, 3=uygun ancak küçük değişiklikler gerekir, 4=son derece uygun ). Buna göre uzmanlar, ölçek maddelerinin uygunluğunu 1 ile 4 puan arasında olacak şekilde değerlendirmektedir. Ölçeğin kapsam geçerliliği vardır diyebilmek için skorun 0.80 ve üzeri olması gerektiği belirtilmiştir (184). Her madde için her bir uzmanın kaç puan verdiği kaydedilmiş ve kapsam geçerlik indeksi oluşturulmuştur. Uzmanlar tarafından maddeler değerlendirildikten sonra Kapsam Geçerlik Oranlarının hesaplanması için Biyoistatistik Ana Bilim Dalında görev yapan bir uzman görüşüne başvurulmuştur. Çalışmamızda uzmanlar arası uyum 0.95 olarak bulunmuştur.

Araştırmada uzmanların maddelerin ifade şekli ve içerikleri konusundaki değerlendirmeleri de dikkate alınmıştır. Uzman görüşleri doğrultusunda önerilen düzeltmeler yapılarak ölçek yeniden düzenlenmiştir. Kapsam geçerliği çalışması sonucunda, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın ölçülmek istenen alanı temsil ettiği ve kapsam geçerliğini sağladığı belirlenmiştir.

Kapsam geçerliğini sağlayan ölçeğin, orijinal ölçeği karşılayıp karşılamadığını belirlemek üzere yeminli bir tercüman tarafından geri çevirisi yapılmıştır. İngilizceye tekrar çevrilen ölçek, anlam değişikliği olup olmadığının saptanması için ölçeği geliştiren yazara (Santacrose) e-mail yolu ile gönderilmiştir. Yazarın önerileri doğrultusunda ölçeğin İngilizce çevirisinde düzeltmeler yapılmıştır. Bu öneriler, ölçeğin açıklama kısmında yer alan bazı ifadelerin düzeltilmesi, gramer düzeltmeleri ve kelimelerin kısa versiyonlarının kullanılmasının önerilmesi şeklinde olmuştur. Ölçeğin dil eşdeğerliği yazar tarafından onaylanmıştır.

### **c. Yapı Geçerliği**

Yapı geçerliği doğrudan ölçülemeyen bir özelliği ölçen bir testin ölçme derecesi olarak tanımlanabilir. Ölçeğin ilgili yapının tümünü ölçebilme yeteneğini gösterir (184). Bu araştırmada ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek amacı ile Yapısal Eşitlik Modeli-YEM (Structural Equation Modeling, SEM) ve Doğrulayıcı Faktör Analizi-DFA (Confirmatory Factor Analysis, CFA) kullanılmıştır.

Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) (Confirmatory Factor Analysis: CFA): Doğrulayıcı faktör analizi, belirlenen faktörler arasında yeterli düzeyde ilişkinin olup olmadığını, hangi değişkenlerin hangi faktörlerle ilişkili olduğunu, faktörlerin bir birlerinden bağımsız olup olmadığını, faktörlerin modeli açıklamakta yeterli olup olmadığını sınamak için kullanılır (185). Bu çalışmada, ölçekte yer alan 24 maddeye doğrulayıcı faktör analizi tekniği uygulanmıştır.

Bu çalışmada uyumun değerlendirilmesinde Ki Kare uyum testi ( $\chi^2$ ), Normlaştırılmış Uyum İndeksi (NFI), Normlaştırılmamış Uyum İndeksi (NNFI), Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (CFI), Göreli Uyum İndeksi (RFI), Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (RMSEA), İyilik Uyum İndeksi (GFI) kullanılmıştır.

#### **d. Güvenirlik Çalışması**

Bir testin aynı bireylere birden çok uygulanması durumunda uygulama sonuçlarının da benzer olması durumudur. Yani tekrarlanan ölçümlerde tutarlılık ve bağımsız ölçümler arasında kararlılık beklenir (184).

Türkçeye uyarlanarak kapsam geçerliği saptanan ölçek, araştırmanın birinci aşamasında yer alan örneklem grubuna (240 ebeveyn) uygulanmış ve güvenirlik çalışması için Cronbach Alpha Güvenirlik Katsayısı hesaplanmıştır. Güvenirlik çalışması kapsamında ayrıca test ve re-test uygulanmıştır. Test ve re-test, kullanılan ölçeğin duruma göre uzun ve kısa zaman aralıklarında yeniden sınanmasıdır (184). Bunun için 40 ebeveyne aynı ölçek bir hafta-on gün sonra yeniden uygulanmıştır. Ebeveynlerin birinci uygulamada aldıkları puanlarla ikinci uygulamada aldıkları puanlar arasındaki korelasyona bakılmış ve Pearson Korelasyon Katsayısı ile hesaplanmıştır.

#### **Araştırmanın Birinci Aşamasının Uygulanması**

Çalışma için gerekli izinler alındıktan sonra ölçeğin yapı geçerliği ve güvenirlik çalışması için araştırmanın birinci aşamasına ait veri toplama araçları olarak, Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu (EK-1) ve orijinal adı Parental Perception of Uncertainty Scale-D (PPUS-D) (EK-2) olan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tanı (EK-3) kullanılmıştır. Veriler, Haziran - Aralık 2020 tarihleri arasında araştırmacı tarafından 08-17 saatleri arasında bireysel olarak yüz yüze, telefon veya internet yöntemlerinden ebeveynlere uygun olan seçenek kullanılarak toplanmıştır. Polikliniğe başvuran ve örnekleme dahil edilme kriterlerini karşılayan bebeklerin ebeveynlerine araştırmanın amacı, araştırmanın kimler tarafından yürütüldüğü, ortalama süresi ve araştırmacıların iletişim bilgileri, Birinci Aşama için Aydınlatılmış onam formu (EK-9) ile açıklanmıştır. Çalışmaya katılmak isteyen ebeveynlerden onam formundaki kutucuğu işaretlemeleri istenmiş ve veri toplama formları araştırmacı ile birlikte soru cevap yöntemiyle toplanmıştır. Birinci aşamadaki veri toplama araçlarının doldurulması ortalama 25-30 dakika sürmüştür.

### 3.5.2. Araştırmanın İkinci Aşamasının Uygulanması

Araştırmanın ikinci aşamasına ait veri toplama araçları olarak Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu (EK-1), psikometrik özellikleri saptanmış olan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tanı (EK-3) ve Aile Etki Ölçeği (EK-4) kullanılmıştır. Birinci bölümde olduğu gibi öncelikle ebeveynlere çalışmanın içeriği açıklanmış ve İkinci Aşama için Aydınlatılmış onam formu (EK-9) ile birlikte izinleri alınmıştır. Veri toplama araçları, Nisan - Temmuz 2022 tarihleri arasında araştırmacı tarafından ebeveynlerle birlikte 08-17 saatleri arasında bireysel olarak yüz yüze, telefon veya internet yöntemlerinden ebeveynlere uygun olan seçenek kullanılarak toplanmıştır. Çalışmaya katılmak isteyen ebeveynlerden onam formundaki kutucuğu işaretlemeleri istenmiş ve veri toplama formları araştırmacı ile birlikte soru cevap yöntemiyle toplanmıştır. Araştırmanın ikinci aşamasındaki veri toplama araçlarının doldurulma süresi ortalama 30-45 dakika almıştır. Araştırmanın birinci ve ikinci aşamasında kullanılan görüşme yöntemlerinin sayısı ve oranları aşağıdaki tabloda gösterilmiştir.

**Tablo 3.3.** Araştırmanın aşamalarında kullanılan görüşme yöntemlerinin frekans dağılımları

Araştırmanın birinci aşaması			Araştırmanın ikinci aşaması		
Görüşme yöntemi	Sayı (n)	Yüzde (%)	Görüşme yöntemi	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yüz yüze	71	29.5	Yüz yüze	148	74.0
Telefon	164	68.3	Telefon	52	26.0
İnternet	5	2.2	İnternet	0	0.0
<b>Toplam</b>	240	100	<b>Toplam</b>	200	100

### 3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verileri SPSS Statistics 11.5 ( Chicago USA) programı kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma verilerinin değerlendirilmesinde sayısal değişkenlerde merkezi eğilim ölçüleri (ortalama, standart sapma, maksimum, minimum) kullanılmıştır. Kategorik değişkenler için ise frekans dağılımları (sayı, yüzde) belirtilmiştir. İki grup arasındaki nicel değişkenlerin karşılaştırılmasında Student-t

Testi, ikiden çok grubun karşılaştırılmasında tek yönlü ANOVA ve Bonferroni Testi kullanılmıştır. Nicel değişkenler arasındaki ilişkiler Pearson Korelasyon Analizi ile değerlendirilmiştir. İstatistiksel değerlendirmeler için anlamlılık düzeyi olarak  $p < 0,05$  kabul edilmiştir.

**Araştırmanın birinci aşamasında**, yapı geçerliğini değerlendirmek amacı ile doğrulayıcı faktör analizi-DFA (Confirmatory Factor Analysis), güvenirlik çalışması için Cronbach Alpha Güvenirlik Katsayısı ve Pearson Korelasyon Katsayısı hesaplanmıştır.

**Araştırmanın ikinci aşamasında**, varyans homojenliğini sağlayan değişkenlerde gruplar arasındaki farkın incelemesinde post hoc testi olarak Bonferroni, faktör yüklerinin değerlendirilmesinde Uyum indeksleri ve Ki-kare kullanılmıştır. Açık uçlu sorularda ikiden fazla görüşün uyumunun değerlendirilmesinde Krippendorff's Alpha Katsayısı hesaplanmıştır.

Ebeveyn ve bebek tanıtıcı bilgiler formunda (EK-1) ebeveynlere üç adet açık uçlu soru sorulmuştur. Bu sorulardan birincisi yaşadıkları olumlu deneyimler, ikincisi olumsuz deneyimler ve üçüncüsü belirtmek istedikleri düşünceler şeklindedir. Bu yanıtlardan elde edilen ifadeler, öğrenci ve tez danışmanı tarafından gruplara ayrılmıştır. Bu gruplamaların uygunluğunun değerlendirilmesi için hemşirelik alanından üç uzman kişinin görüşleri alınmıştır. Uzmanların ilk değerlendirmeleri neticesinde araştırmacılar tarafından yapılmış olan gruplandırmalar yeniden yapılandırılmıştır. Yeni grupların değerlendirilmesi amacıyla bir istatistik uzmanından yardım alınmış ve Krippendorff's Alpha sayısına bakılmıştır. İkiden fazla görüşün uyumuna bakılmasında kullanılan bu testin sonucunda, ilk ölçümde birinci soruda 0.52 (orta düzey), ikinci soruda 0.32 (düşük düzey) ve üçüncü soruda ise 0.68 (orta düzey) seviyelerinde istatistiksel uyum saptanmıştır. Bu uyumsuzluk sebebiyle uzman görüşlerine başvuru alan kişilerden D/DY alanında çalışmaları olan uzmanın görüşleri referans olarak belirlenmiş, uyumsuzluk olan ifadeler yeniden değerlendirilmiş ve ifadelerde ortak bir karara varılması sağlanmıştır. İfadeler için yapılan son değerlendirmeler sonucunda üç uzman arasındaki uyumun birinci soru için 0.90, ikinci soru için 0.93 ve üçüncü soru için 0.94 sonuçla yüksek düzeyde olduğu bulunmuş ve gruplandırmaların uyumlu olduğu tespit edilmiştir.

### **3.7. Araştırmanın Etik Boyutu**

Araştırmanın etik açıdan uygunluğunun belirlenebilmesi ve uygulanabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 23 Haziran 2020 tarih ve GO 20/417 karar numarası ile izin alınmıştır (EK-5). Araştırmanın uygulanabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalından kurum uygulama izni yazılı olarak alınmıştır (EK-6). Yazar ölçek izinleri, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı izni için 30 Ocak 2020 tarihinde ölçeği geliştiren Sayın Sheila Judge Santacroce'a mail atılmış ve 31.03.2020 tarihinde elektronik posta yoluyla izin alınmıştır (EK-7). Aile Etki Ölçeğinin kullanımı için 02 Şubat 2020 tarihinde Sayın Feride Beydemir Yarar'a mail atılmış ve 31 Mart 2020'de elektronik posta yoluyla izin alınmıştır (EK-8). Ebeveynlerden araştırmanın her bir aşaması için amacını açıklayan, çalışmaya katılmayı kabul ettiklerine dair beyan içeren aydınlatılmış onam formları alınmıştır (EK-9). Araştırmanın katılımcılarına ait kimlik ve erişim bilgileri araştırmacı tarafından saklı tutulmaktadır. Bu araştırmadan elde edilecek veriler yalnızca bilimsel amaçlı kullanılacaktır.

### **3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Çalışma verilerinin toplanmasında yüz yüze görüşmenin sağlanamadığı durumlar olması ve telefon veya internet gibi farklı yöntemlerin birlikte kullanılması sınırlılık olarak ele alınmıştır.

## 4. BULGULAR

Araştırmanın bulguları aşağıda belirtilen 2 başlık halinde yer almaktadır.

1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulgular

2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulgular

### 4.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulgular

**Tablo 4.1.** Bebek (n=169) ve ebeveynlere (n=240) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler

Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	n	%	Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	n	%
<b>Formu dolduran</b>			<b>Çalışma durumu</b>		
Anne	134	<b>55,8</b>	Evet	125	<b>52,1</b>
Baba	106	44,2	Hayır	115	47,9
<b>Ebeveyn yaşı</b>	<b>(ort.±SS)</b>	29,92±5,38(21-48)	<b>Gelir-gider durumu</b>		
			Gelir > gider	35	14,6
			Gelir = gider	95	39,6
			Gelir < gider	110	<b>45,8</b>
<b>Çocuk sayısı</b>			<b>Eş ile akrabalık</b>		
1	108	<b>45,0</b>	Var	63	26,2
2	72	30,0	Yok	177	<b>73,8</b>
3	37	15,4			
4 ve üzeri	23	9,6			
<b>Öğrenim Düzeyi</b>			<b>Akraba yarık öyküsü</b>		
İlköğretim	98	40,8	Var	66	27,5
Lise	62	25,8	Yok	174	<b>72,5</b>
Yüksekokul	80	<b>33,4</b>			
<b>Eş öğrenimi</b>			<b>Yaşadığı yer</b>		
İlköğretim	100	41,8	İlçe	135	<b>56,2</b>
Lise	67	27,9	Şehir merkezi	105	43,8
Yüksekokul	73	<b>30,3</b>			
<b>Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tanı zamanı</b>			<b>Tanı sonrası bilgi alma durumu</b>		
Doğum öncesi	51	30,4	Evet	227	<b>94,6</b>
Doğum sonrası	118	<b>69,6</b>	Hayır	13	5,4



**Tablo 4.1. (Devam)** Bebek (n=169) ve ebeveynlere (n=240) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler

<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Yarık tipi</b>			<b>Alınan bilgilerden memnun olma durumu</b>		
Damak yarığı	78	<b>45,8</b>	Evet	99	<b>41,2</b>
Tek taraflı dudak	35	20,4	Hayır	92	38,3
Çift taraflı dudak	3	2,0	Kısmen	49	20,5
Tek taraf dudak ve damak	46	27,6			
Çift taraflı dudak ve damak	7	4,2			
<b>Doğum Sonrası Sürece İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Doğum Sonrası Sürece İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tercih edilen hastane</b>			<b>Yoğun bakıma alınma sebebi ile bilgi verilmesi</b>		
Devlet/eğitim araştırma	66	39,5	Verildi	104	<b>100,0</b>
Üniversite	25	14,5	Verilmedi	0	0,0
Özel	78	<b>46,0</b>			
<b>Doğum şekli</b>			<b>Beslenme şekli</b>		
Sezaryen	115	<b>68,3</b>	Anne sütü	78	<b>46,2</b>
Vajinal	54	31,7	Mama	43	25,8
			Anne sütü ve mama	45	26,7
			Diğer*	3	1,3
<b>Doğum zamanı</b>			<b>Primer bakım verici</b>		
Miadında	151	<b>89,6</b>	Kendisi	75	<b>31,3</b>
Erken	18	10,4	Eşi	52	21,7
			Eş ile birlikte	67	27,8
			Diğer **	46	19,2
<b>Bebek cinsiyeti</b>			<b>Bakımda zorlanma durumu</b>		
Kız	89	<b>52,6</b>	Evet	143	<b>59,6</b>
Erkek	80	47,4	Hayır	97	40,4
<b>Bebegin yoğun bakıma alınma durumu</b>			<b>Hastane hizmetlerinden memnun olma durumu</b>		
Alındı	104	<b>62,1</b>	Evet	94	39,2
Alınmadı	65	37,9	Hayır	43	17,9
			Kısmen	103	<b>42,9</b>

\*: ek gıda, katı gıda gibi besinler      \*\*: anneanne, babaanne gibi diğer aile üyeleri

Tablo 4.1’de metodolojik çalışma kapsamına alınan bebek ve ebeveynlerin bazı tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Ebeveynlerin yaş ortalaması 29,92±5,38 (21-48), %55,8’i anne, %33,4’ü yüksekokul mezunu ve %30,3 eşi de yüksekokul mezunudur. Ebeveynlerin %45,0’i tek çocuk sahibi, %52,1’i çalışan ve %45,8’inin geliri giderinden daha azdır ve % 26,2’si eşi ile akrabadır. Ailelerin yaşadığı yer %56,2 oranında ilçe, % 43,8 şehir merkezleridir.

Bebeklerin %69,6’sına doğumdan sonra tanı konabilmiştir. Bebeklerin %45,8’inde sadece damak yarığı, %27,6’sında tek taraflı dudak ve damak yarığı,

%20,4'ünde sadece tek taraflı dudak yarığı, %4,2'sinde çift taraflı dudak ve damak yarığı ve %2,0'sinde sadece çift taraflı dudak yarığı tespit edilmiştir. Bebeklerin tanısı konduktan sonra ebeveynlerin %94,6'sı bilgi almış ve bu kişilerin %41,2'si aldığı bilgilerden memnun kalırken %38,3'ü memnun kalmamış, %20,5'i ise kısmen memnun kaldığını bildirmiştir. Ebeveynlerin %46,0'sı doğum için özel hastaneleri tercih ederken %39,5'i devlet/araştırma hastanelerini tercih etmiş ve %68,3 oranında sezaryen doğum gerçekleşmiştir. Bebeklerin %89,6'sı miadında doğum, %52,6'sı kız bebek ve yoğun bakıma alınan bebek sayısı %62,1 oranında bulunmuştur. Bebeklerin yoğun bakıma alınma sebebi hakkında ebeveynlerin tamamına (%100), bilgilendirme yapılmıştır. Bebeklerin %46,2'si sadece anne sütü ile beslenirken %26,7'si anne sütü ile birlikte mama kullanmış ve %25,8'i ise sadece mama ile beslenmiştir. Ebeveynlerin %31,3'ü bebeklerin bakımını kendilerinin yaptığını, %27,9'u eşleri ile birlikte yaptığını iletmış, bebeğin bakımında zorlanma oranı %59,6 bulunmuştur. Doğum sonrası süreçte hastane hizmetlerinden memnuniyet duymaya ebeveynlerin %42,9'u kısmen cevabını verirken, %39,2'si memnun olduklarını ve %17,9'u memnun kalmadıklarını bildirmişlerdir.

#### **4.1.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Kapsam Geçerliği**

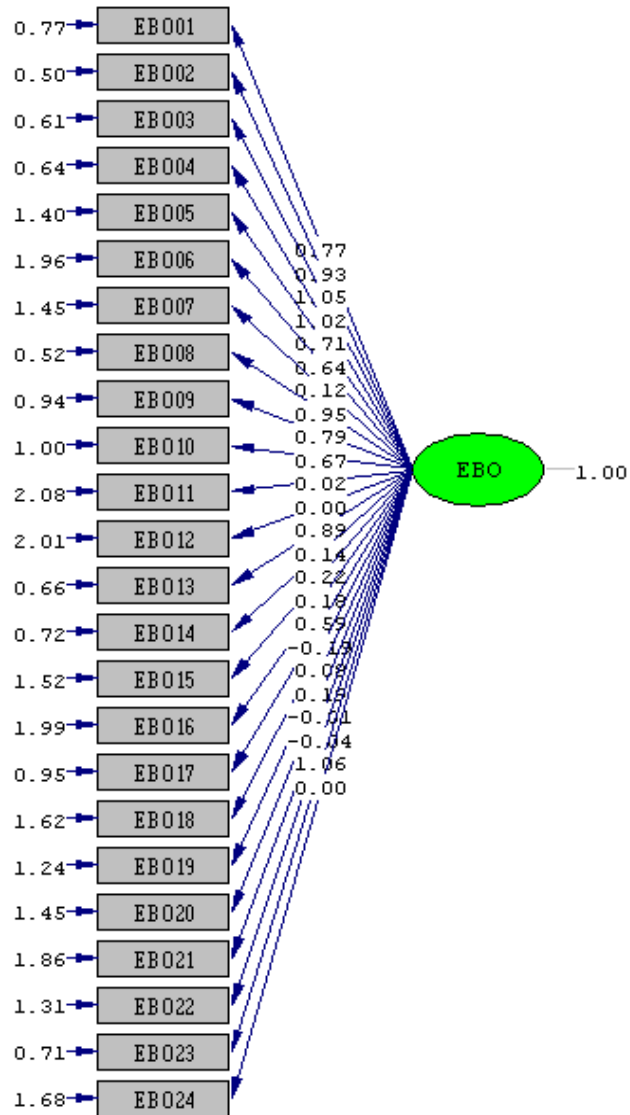
Çeviri sonrası uzman görüşü önerileri doğrultusunda ölçek maddelerinde ilgili düzenlemeler yapılmıştır. Cümlelerde anlamsal olarak değişiklik önerisi gelmemiştir.

**Tablo 4.2.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı için kapsam geçerlik indeksi değerleri

	<b>Çok uygun</b>	<b>Oldukça uygun</b>	<b>Biraz uygun</b>	<b>Uygun değil</b>		<b>KGO</b>
Made_1	7	3	0	0		1
Made_2	6	4	0	0		1
Made_3	9	0	1	0		0,9
Made_4	8	2	0	0		1
Made_5	7	3	0	0		1
Made_6	9	1	0	0		1
Made_7	8	2	0	0		1
Made_8	7	1	2	0		0,8
Made_9	8	1	1	0		0,9
Made_10	6	3	1	0		0,9
Made_11	8	2	0	0		1
Made_12	10	0	0	0		1
Made_13	7	1	2	0		0,8
Made_14	9	1	0	0		1
Made_15	10	0	0	0		1
Made_16	7	3	0	0		1
Made_17	9	1	0	0		1
Made_18	7	2	1	0		0,9
Made_19	6	2	2	0		0,8
Made_20	8	1	1	0		0,9
Made_21	7	2	1	0		0,9
Made_22	8	2	0	0		1
Made_23	10	0	0	0		1
Made_24	10	0	0	0		1
					<b>KGİ</b>	<b>0.95</b>

Toplam 10 uzman görüşü alınarak hesaplanan KGİ değerleri ölçek maddeleri için 0.80-1.00 arasında, ölçeğin toplamı için ise ortalama 0.95 olarak bulunmuştur. Uzmanlar, tüm maddelerde %80,0'in üzerinde anlaşma oranı sağlayarak maddelerin ölçek kapsamı ile ilgili olduğunu belirtmiştir. (Tablo 4.2).

#### 4.1.2. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Yapı Geçerliği



Ki-Kare/sd= 510,93/252=2,02, RMSEA=0,072, , CFI=0,91, GFI=0,82

**Şekil 4.1.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı path diagramı ve faktör yükleri

Şekil 4.1'de Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için Doğrulayıcı Faktör Analizi sonuçları verilmiştir. Bu sonuçlara göre tek boyutlu maddelerin, Santacroe (2001), tarafından geliştirilen orijinal Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ile uyumluluk gösterdiği görülmektedir. Bu bulgular maddelerin, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın toplam puanına katkı sağladığını ve yüksek derecede uyumlu olduğunu göstermektedir (47).

**Tablo 4.3.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı uyum indeksleri

Uyum indeksleri	Bulgular	Kabul edilebilir uyum değerleri
Normed Fit Index/ Normlaştırılmış Uyum İndeksi	0.84	$0.90 \leq NFI \leq 0.95$
(Non- Normed Fit Index/ Normlaştırılmamış Uyum İndeksi	0.90	$0.95 \leq NNFI \leq 0.97$
Comparative Fit Index/ Karşılaştırmalı Uyum İndeksi	0.91	$0.95 \leq CFI \leq 0.97$
Relative Fit Index/ Göreli Uyum İndeksi	0.83	$0.90 \leq RFI \leq 0.95$
Goodnes of Fit Index/ İyilik Uyum İndeksi	0.82	$0.90 \leq GFI \leq 0.95$
Root Mean Square Error of Approximation/Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü)	0.072	$0.05 \leq RMSEA \leq 0.08$
$\chi^2/df$ (Ki-kare İstatistiği)	$510,93/252=2,02 < 5$	$\chi^2 /df \leq 5$

Tablo 4.3'te Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için uyum indeksleri verilmiştir. Uyum indeksleri incelendiğinde NFI, NNFI, CFI, RFI ve GFI'nın 1'e yakın olması, RMSEA'nın 0'a yakın olması ve  $\chi^2/df$  değerinin 5'ten küçük olması ilgili soru maddelerinin dağılımlarının uyumlu olduğunu göstermektedir. Bu doğrultuda yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonuçları Grafik 4.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.4.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ön test- re-test sonuçları (n=40)

İstatistiksel Analizler *	Ön test	Re- test	Fark (ön test-re- test)	r	t	p
	Ort.±SS	Ort.±SS				
<b>Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı</b>	78,95±14,50	77,62±15,94	1,33±10,71	0,756	0,570	0,575

Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için ön test ve re-test sonuçları verilmiştir (Tablo 4.4). Ölçeğin ön test ve re-test sonuçları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ( $p>0.05$ ). Bu sonuçlar Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için aynı değişkeni farklı zamanlarda güvenilir bir şekilde ölçtüğünü göstermektedir (184).

**Tablo 4.5.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı soru maddeleri için test -re-test sonuçları

Soru Madde No	Kappa	p
01	1,000	<b>0,001</b>
02	0,371	<b>0,001</b>
03	0,236	<b>0,001</b>
04	0,864	<b>0,001</b>
05	0,935	<b>0,001</b>
06	1,000	<b>0,001</b>
07	0,699	<b>0,001</b>
08	0,872	<b>0,001</b>
09	0,875	<b>0,001</b>
10	0,729	<b>0,001</b>
11	0,657	<b>0,001</b>
12	0,903	<b>0,001</b>
13	0,272	<b>0,004</b>
14	0,835	<b>0,001</b>
15	0,840	<b>0,001</b>
16	0,935	<b>0,001</b>
17	0,648	<b>0,001</b>
18	0,938	<b>0,001</b>
19	0,870	<b>0,001</b>
20	0,922	<b>0,001</b>
21	0,865	<b>0,001</b>
22	1,000	<b>0,001</b>
23	0,936	<b>0,001</b>
24	0,866	<b>0,001</b>

Kappa kat sayısı, tamamen şansa bağlı olarak ortaya çıkan ‘şans uyumlarını’ düzelterek güvenilirlik hakkında bilgi verir. Kappa katsayısının 0,8-1.00 arasında olması çok iyi düzeyde uyum, 0,61-0,80 iyi düzeye uyum, 0,41-0,60 orta düzeyde uyum, 0,21-0,40 düşük düzeyde uyum olduğunu göstermektedir(184). Tablo 4.5’te verilen soru maddeleri için test ve re-test sonuçları incelendiğinde kappa kat sayılarının anlamlı olduğu, son test ve re-teste verilen cevapların benzer yapıda olduğu tespit edilmiştir ( $p < 5$ ).

**Tablo 4.6.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı’da soru maddeleri silindiğinde Cronbach alpha katsayılarındaki değişimler ve toplam madde korelasyon dağılımları

Soru madde No	Madde silindiğinde Cronbach Alpha	Toplam madde korelasyon dağılımları	
		r	p
01	0,846	0,495	0,001
02*	0,845	0,534	0,001
03*	0,847	0,476	0,001
04	0,842	0,597	0,001
05	0,841	0,629	0,001
06	0,849	0,492	0,001
07*	0,855	0,233	0,001
08	0,840	0,651	0,001
09	0,846	0,512	0,001
10*	0,848	0,423	0,001
11*	0,849	0,410	0,001
12	0,848	0,445	0,001
13*	0,849	0,417	0,001
14	0,846	0,506	0,001
15	0,853	0,354	0,001
16	0,857	0,234	0,001
17*	0,848	0,434	0,001
18	0,845	0,544	0,001
19	0,844	0,566	0,001
20	0,848	0,469	0,001
21	0,844	0,559	0,001
22	0,846	0,512	0,001
23	0,841	0,614	0,001
24	0,847	0,462	0,001
<b>Genel</b>		<b>0,852</b>	

Yapılan istatistiksel analiz sonucunda Envanterin Cronbach Alpha iç tutarlık kat sayısı Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı için  $\alpha=0.85$  olarak yüksek düzeyde bulunmuştur. Alpar (2018)’ye göre Alpha ( $\alpha$ ) güvenilirlik değeri  $0,80 \leq \alpha < 1,00$  ise ‘ölçek yüksek derecede güvenilir’ olarak değerlendirilmektedir (184). Soru maddeleri silindiğinde her bir soru maddesinin anlamlı olduğu, toplam puan ile soru maddeleri arasındaki ilişkilerin ise pozitif ve anlamlı olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.6). Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı soru maddelerinin korelasyon dağılımlarının ölçekte yer alan her bir soru maddesinin toplam puana istatistiksel olarak anlamlı katkı verdikleri görülmektedir.

## 4.2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.7.** Bebek (n=150) ve ebeveynlere (n=200) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler

Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	n	%	Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	n	%
<b>Formu dolduran</b>			<b>Çalışma durumu</b>		
Anne	108	<b>54,0</b>	Evet	125	<b>62,5</b>
Baba	92	46,0	Hayır	75	37,5
<b>Yaş</b>	<b>(ort.±SS)</b>	30,84±5,54(18-46)	<b>Gelir-gider durumu</b>		
			Gelir > gider	45	22,5
			Gelir = gider	97	<b>48,5</b>
			Gelir < gider	58	29,0
<b>Çocuk sayısı</b>			<b>Eş ile akrabalık</b>		
1	94	<b>47,0</b>	Var	38	19,0
2	55	27,5	Yok	162	<b>81,0</b>
3	35	17,5			
4 ve üzeri	16	8,0			
<b>Öğrenim Düzeyi</b>			<b>Akrabalarda yarık öyküsü</b>		
İlköğretim	58	29,0	Var	43	21,5
Lise	56	28,0	Yok	157	<b>78,5</b>
Yüksekokul	86	<b>43,0</b>			
<b>Eş öğrenimi</b>			<b>Yaşadığı yer</b>		
İlköğretim	66	33,0	İlçe	111	<b>55,5</b>
Lise	50	25,0	Şehir merkezi	89	44,5
Yüksekokul	84	<b>42,0</b>			
<b>Tanı Dönemine İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Tanı Dönemine İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Dudak/damak yarığı tanı zamanı</b>			<b>Bilgi kaynakları****</b>		
Doğum öncesi	64	42,5	Doktor	120	<b>70,6</b>
Doğum sonrası	86	<b>57,5</b>	Hemşire	6	3,5
			İnternet	75	44,1
			Başka aileler	11	6,5
			Diğer*	5	2,9
<b>Yarık tipi</b>			<b>Alınan bilgilerden memnun olma durumu</b>		
Damak yarığı	60	<b>40,5</b>	Evet	42	24,7
Tek taraflı dudak	23	15,0	Hayır	72	<b>42,4</b>
Çift taraflı dudak	3	2,5	Kısmen	56	32,9
Tek taraf dudak ve damak	42	27,5	<b>Bilgi ihtiyacı olan alanlar****</b>		
Çift taraflı dudak ve damak	22	14,5	Hastalığın nedenleri	91	45,5
			Gelişim süreci	93	46,5
			Beslenme yöntemleri	79	39,5
<b>Tanı sonrası bilgi alma durumu</b>			Tedavi ve bakım	123	61,5
Evet	170	<b>85,0</b>	Ameliyat süreçleri	121	60,5
Hayır	30	15,0	Hepsi	133	<b>85,5</b>



**Tablo 4.7.(Devam)** Bebek (n=150) ve ebeveynlere (n=200) ilişkin bazı tanıtıcı özellikler

<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Doğum Sonrası Sürece İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Doğum Sonrası Sürece İlişkin Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tercih edilen hastane</b>			<b>Beslenme şekli</b>		
Devlet/egitim araştırma	70	<b>46,5</b>	Anne sütü	45	30,0
Üniversite	13	8,5	Mama	68	<b>45,5</b>
Özel	67	<b>45,0</b>	Anne sütü ve mama	35	23,5
			Diğer***	2	1,0
<b>Doğum şekli</b>			<b>Primer bakım verici</b>		
Sezaryen	107	<b>71,5</b>	Kendisi	27	13,5
Vajinal	43	28,5	Eşi	11	5,5
			Eş ile birlikte	129	<b>64,5</b>
			Diğer**	33	16,5
<b>Doğum zamanı</b>			<b>Bakımda zorlanma durumu</b>		
Miadında	122	<b>81,0</b>	Evet	183	<b>91,5</b>
Erken	28	19,0	Hayır	17	8,5
<b>Bebek cinsiyeti</b>			<b>Hastane seçimi****</b>		
Kız	80	<b>53,3</b>	Sağlık profesyonelleri	78	<b>39,0</b>
Erkek	70	46,7	İnternet	71	35,5
			Sosyal medya	48	24,0
			Farklı hastaneler	65	32,5
			Tanıdıklar	52	26,0
<b>Bebeğin yoğun bakıma alınma durumu</b>			<b>Hastane tercihi****</b>		
Evet	99	<b>66,0</b>	Güvenilir bulma	90	45,0
Hayır	51	34,0	Yarık merkezi olması	72	36,0
			Plastik cerrahdan memnuniyet	131	<b>65,5</b>
			Sağlık ekibinden memnuniyet	30	15,0
			Tavsiye edilmesi	73	36,5
			Sevk edilmesi	7	3,5
<b>Yoğun bakıma alınma sebebi ile bilgi verilmesi</b>			<b>Hastane hizmetlerinden memnun olma durumu</b>		
Verildi	99	<b>100,0</b>	Evet	50	25,0
Verilmedi	0	0,0	Hayır	73	<b>36,5</b>
<b>Besleme yöntemleri****</b>			Kısmen	77	<b>38,5</b>
Emzirme	69	34,5			
Biberon	162	<b>81,0</b>			
Kaşık	11	5,5			
Enjektör	14	7,0			
NG-OG Tüp	82	41,0			

\*.Bilgi alınan farklı kaynaklar  
 \*\*\*: ek gıda, katı gıda gibi besinler

\*\*.:Anneanne, babaanne gibi aile üyeleri  
 \*\*\*\*.:Birden çok işaretleme hakkı

Tablo 4.7'de çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Ebeveynlerin yaş ortalaması  $30,84 \pm 5,54$  (18-46), %54'ü anne, %47,0'si bir çocuk sahibi ve %43,0'ü yüksekokul mezunudur. Ebeveynlerin %48,5'i gelir gider durumunun eşit olduğunu ifade etmiştir. Eş ile akrabalık oranı %19,0 ve akrabalarda D/DY görülme oranı %21,5 oranında bulunmuştur. Ailelerin %50,5 oranında ilçelerde yaşadığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.7'de bebeklerin tanı dönemi sürecine ilişkin özellikleri verilmiştir. Buna göre bebeklerin %57,5'inin tanılması doğumdan sonra yapılabilmektedir. Dudak/damak yarığı tipi olarak %40,5 ile en yüksek damak yarığı tipi görülmüştür. Ebeveynlerin bebeklere tanı konduktan sonra bilgi alma oranları %85,0 bulunmuştur ve bilgi alma kaynaklarının %70,6'sını doktorlar oluşturmuştur. Tanı döneminde ebeveynlerin %42,4'ü aldıkları bilgiden memnun kalmadıklarını, %32,9'u ise kısmen memnun kaldıklarını belirtmiştir. Ebeveynlerin %85,5'i hastalığın nedenleri, bebeğin gelişim süreci, beslenme yöntemleri, tedavi, bakım ve ameliyat süreçleri olarak tüm alanlarda bilgiye ihtiyaç duyduklarını bildirmişlerdir.

Tablo 4.7'de bebek ve ebeveynlerin doğum sonrası süreçlerine ilişkin özellikleri verilmiştir. Doğum eylemi için birbirine yakın oranlarda devlet (%46,5) ve özel hastaneler (%45,0) tercih edilmiştir. Doğumlar çoğunlukla (%71,5) sezaryen doğum şeklinde gerçekleştirilmiş ve bebekler yüksek oranda (%81,0) miadında doğmuştur. Bebeklerin cinsiyetlerine bakıldığında %53,3 ile erkek bebek, %46,7 ile kız bebek dünyaya gelmiştir. Bebeklerin kısmi çoğunluğu (%66,0) doğum sonrası dönemde yoğun bakıma alınmış ve bu bebeklerin ebeveynlerinin tamamına (%100,0) yoğun bakıma alınma durumu hakkında bilgilendirme yapılmıştır. Bebeklerin beslenme yöntemi olarak %81,0 ile yüksek oranda biberon tercih edildiği belirtilmiştir. Sadece anne sütü ile beslenen bebeklerin oranı %30,0 iken sadece mama ile beslenen bebeklerin oranı %45,5 ile daha yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin %64,5'i bebeklerin bakımını eşleriyle birlikte gerçekleştirmiş ve ebeveynlerin büyük çoğunluğu (%91,5) bebeklerin bakımında zorlandıklarını ifade etmiştir. Tedavi süreci için ebeveynlerin hastane seçim kararlarını %39,0 oranında bir sağlık profesyoneli etkilerken %59,5 oranında internet ve sosyal medya kaynaklarını kullanmışlardır. Ebeveynlerin ameliyat süreci için tercih ettikleri hastaneyi seçmelerinde %65,5 oranda sağlık ekibinden duyulan memnuniyet ve

%45,0 oranında hastanede bir yarık merkezinin bulunması etkili olmuştur. Doğum sonrası süreçte ebeveynlerin %38,5'i kısmen hastane hizmetlerinden memnun kalırken yaklaşık oranda da (% 36,5) memnun kalmadıklarını belirtmişlerdir.

**Tablo 4.8.** Doğum sonrası sürece ilişkin ebeveynlerin olumlu olumsuz deneyimleri ve hastane yönetiminden beklentilerine ilişkin veriler

	n *	%
<b>Olumlu Deneyimler</b>		
Sağlık personeli	92	<b>46,5</b>
Yönetim	10	5,1
Hemşirelik bakımı	54	27,3
Tanı ve tedavi	15	7,6
Destek hizmetleri	27	13,6
<b>Toplam</b>	198	100,0
<b>Olumsuz Deneyimler</b>		
Sağlık personeli	62	33,2
Tanı ve tedavi süreçleri	73	<b>39,0</b>
Hemşirelik bakımı	25	13,4
Bireysel nedenler	7	3,7
Destek hizmetleri	20	10,7
<b>Toplam</b>	187	100,0
<b>Hastane Yönetiminden Beklentiler</b>		
Yetkin sağlık personeli	29	<b>27,1</b>
DDY Merkezin ulaşılabilir olması	15	14,0
Tanı, teşhis ve tedavi süreçlerinin hızlı işlemesi	12	11,2
DDY hasta/hasta yakını eğitim materyallerinin iyileştirilmesi	19	17,8
Etkili hasta bilgilendirmesi	3	2,8
Destek hizmetlerinin geliştirilmesi	9	8,4
Yeterli sayıda DDY hemşirelerinin olması	8	7,5
Psikolojik destek sağlanması	8	7,5
Tanı, tedavi ve bakımda kullanılan ekipman ve malzemelerin iyileştirilmesi	3	2,8
Diğer	1	0,9
<b>Toplam</b>	107	100,0

\* n katlıdır

Tablo 4.8'de ebeveynlerin doğum sonrası sürece ilişkin olumlu, olumsuz deneyimleri ve hastane yönetiminden beklentilerine ilişkin soruların frekans dağılımları verilmiştir. Ebeveynler bu sorulardan ilkinde toplam 198, ikinciye toplam 187 ve üçüncüye toplam 107 ifade ile yanıt vermiştir. Buna göre ebeveynlerin doğum sonrası yaşadıkları süreçlerde hastane hizmetlerinde yaşadıkları olumlu deneyimleri Sağlık Personeli, Yönetim, Hemşirelik Bakımı, Tanı ve Tedavi ve Destek hizmetleri (otelcilik hizmetleri, yönlendirme vb.) olarak 5 maddede gruplandırılmıştır. İkinci sorudaki olumsuz deneyimler ise Sağlık personeli ile ilişkili sorunlar, Tanı ve tedavi süreçleri ile ilişkili sorunlar, Hemşirelik bakımı ile ilişkili sorunlar, Bireysel

nedenler, Destek hizmetleri ile ilişkili aksaklıklar ve Diğer sorunlar şeklinde 6 maddede gruplandırılmıştır. Ebeveynlerin düşüncelerini belirttikleri üçüncü soru ise DDY ile ilgili yetkin sağlık personeli, DDY merkezlerinin ulaşılabilir olması, Tanı, teşhis ve tedavi süreçlerinin hızlı ilerlemesi, DDY hasta/hasta yakını eğitim materyallerinin iyileştirilmesi, Etkili hasta bilgilendirmesi, Destek hizmetlerinin geliştirilmesi (yönlendirme, temizlik vb.), Yeterli sayıda DDY hemşirelerinin olması, Psikolojik destek sağlanması, Tanı, tedavi ve bakımda kullanılan ekipman ve malzemelerin iyileştirilmesi ve Diğer öneriler şeklinde 10 madde olarak gruplandırılmıştır.

Ebeveynlerin doğum sonrası süreçlerde hastanelerde yaşadığı olumlu deneyimlerine bakıldığında ebeveynlerin %46,5'inin sağlık personellerinden ve %27,3'ünün aldıkları hemşirelik bakımından memnun kaldığı bulunmuştur. Ebeveynlerin yaşadığı olumsuz deneyimlerde tanı ve tedavi süreçlerindeki problemler %39,0 ve sağlık personellerine ilişkin yaşadıkları olumsuz deneyimler %33,2 oranında bulunmuştur. Ebeveynlerin tecrübelerine dayanarak hastane yönetimlerinden beklentilerine ilişkin cevaplarda yetkin sağlık personeli olması %27,1 oranında diğer cevaplardan daha yüksek oranda bulunmuştur.

**Tablo 4.9.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler

	<b>Ort.±SS</b>	<b>Min.-Max.</b>
<b>Belirsizlik Ölçeği</b>	85,59±12,46	55-113
<b>Aile Etki Ölçeği</b>		
Maddi yük	8,80±2,42	3-12
Ailesel ve sosyal etki	25,94±4,64	13-35
Kişisel zorlanma	30,07±3,84	17-38
Başa çıkma	5,98±2,40	4-15
Toplam etki	52,22±7,70	27-70

Tablo 4.9'da ebeveynlerin belirsizlik algı düzeyleri ile aile etki puan ortalamaları ve bu ölçeklerden aldıkları en düşük ile en yüksek puanlar yer almaktadır. Ebeveynlerin, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı puan ortalaması 85,59±12,46 ve Aile Etki Ölçeği toplam puan ortalaması 52,22±7,70 olarak hesaplanmıştır. Ebeveynlerin maddi yük alt boyutu puan ortalaması 8,80±2,42, ailesel ve sosyal etki alt boyutu puan ortalaması 25,94±4,64, kişisel zorlanma alt

boyutu puan ortalaması 30,07±3,84 ve başa çıkma alt boyutu puan ortalaması 5,98±2,40 olarak bulunmuştur.

**Tablo 4.10.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı puanına etki eden bazı tanıtıcı özellikler

Tanıtıcı özellikler	Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tam			Tanıtıcı özellikler	Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tam		
	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	P		Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p
<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>				<b>Doğum Sonrası Süreçler</b>			
<b>Formu dolduran</b>				<b>Tercih edilen hastane</b>			
Anne	85,60±12,50	0,008	0,993	Devlet/egitim	87,33±12,62	1,85	0,160
Baba	85,59±12,47			araştırma	82,58±12,01		
				Üniversite	84,37±12,26		
				Özel			
<b>Çocuk sayısı</b>				<b>Doğum şekli</b>			
1	84,39±14,00	1,49	0,217	Sezaryen	86,13±12,51	0,97	0,335
2	85,29±10,49			Vajinal	84,25±12,34		
3	89,54±11,84						
4 ve üzeri	85,06±9,17						
<b>Öğrenim Düzeyi</b>				<b>Doğum zamanı</b>			
İlköğretim	88,79±11,37	2,74	0,067	Miadında	85,13±12,66	1,09	0,277
Lise	84,32±12,09			Erken	87,57±11,52		
Yüksekokul	84,27±13,12						
<b>Çalışma durumu</b>				<b>Yoğun bakıma alınma durumu</b>			
Evet	85,41±12,57	0,262	0,794	Evet	85,46±12,23	0,21	0,834
Hayır	85,89±12,35			Hayır	85,85±12,99		
<b>Gelir-gider durumu</b>				<b>Beslenme şekli</b>			
Gelir > gider	<b>81,98±11,25</b>	<b>3,37</b>	<b>0,036*</b>	Anne sütü	<b>81,85±12,85</b>	<b>3,89</b>	<b>0,010*</b>
Gelir = gider	85,64±12,86			Mama	<b>88,44±11,25</b>		
Gelir < gider	<b>88,33±12,16</b>			Anne sütü ve mama	84,43±13,11		
				Diğer***	83,00±12,46		
<b>Eş ile akrabalık</b>				<b>Primer bakım verici</b>			
Var	87,32±10,52	0,95	0,346	Kendisi	87,11±13,20	1,55	0,202
Yok	85,19±12,86			Eşi	91,18±10,12		
				Eş ile birlikte	85,59±11,93		
				Diğer **	82,51±14,17		
<b>Akrabada yarık öyküsü</b>				<b>Bakımda zorlanma durumu</b>			
Var	83,62±15,09	1,17	0,244	Evet	85,97±12,33	1,41	0,160
Yok	86,13±11,63			Hayır	81,53±13,49		
<b>Yaşadığı yer</b>				<b>Hastane hizmetlerinden memnun olma durumu</b>			
İlçe	85,50±12,22	0,11	0,909	Evet	<b>77,06±10,86</b>	<b>31,68</b>	<b>0,001*</b>
Şehir merkezi	85,71±12,82			Hayır	<b>92,77±10,89</b>		
				Kısmen	<b>84,34±10,91</b>		
<b>Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler</b>	<b>Ort.±SS</b>	<b>Test ist.</b>	<b>P</b>	<b>Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler</b>	<b>Ort.±SS</b>	<b>Test ist.</b>	<b>P</b>
<b>Tanı zamanı</b>				<b>Tanı sonrası bilgi alma durumu</b>			
Doğum öncesi	82,66±12,04	<b>2,89</b>	<b>0,004</b>	Evet	85,50±12,89	0,26	0,798
Doğum sonrası	87,75±12,37			Hayır	86,13±9,85		
<b>Yarık tipi</b>				<b>Alınan bilgilerden memnun olma durumu</b>			
Damak yarığı	89,01±11,60	<b>5,61</b>	<b>0,001*</b>	Evet	<b>79,98±12,06</b>	<b>6,51</b>	<b>0,002*</b>
Tek taraflı dudak	<b>78,70±9,82</b>			Hayır	<b>88,61±13,10</b>		
Çift taraflı dudak	<b>78,00±10,37</b>			Kısmen	85,36±12,04		
Tek taraf dudak ve damak	87,02±13,25						
Çift taraflı dudak ve damak	81,79±12,28						

\* :bonferroni testi sonucu \*\* :anneanne, babaanne gibi diğer aile üyeleri \*\*\* :ek gıda, katı gıda gibi

Tablo 4.10'da ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine, tanı dönemine ve doğum sonrası süreçlerine ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre belirsizlik ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeyleri verilmiştir. Buna göre soyo-demografik özelliklerde yalnızca geliri giderden az olan bireylerin ölçek puanı gelir düzeyi iyi olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği- Tanı puan dağılımlarında, cinsiyet, çocuk sayısı, öğrenim düzeyi, çalışma durumu, akrabalık durumu, akrabalarda D/DY öyküsü, yaşadığı yer, bilgi alma durumu, tercih edilen hastane, doğum şekli, bebeklerin yoğun bakıma alınma durumu ve primer bakım veren kişiye göre istatistiksel olarak fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin tanı dönemine ait sorulara verilen cevaplar ile belirsizlik ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerine göre doğumdan sonra tanı alanlarda belirsizlik ölçeği puanı, doğumdan önce tanı konularına göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Yarık tipi sadece dudak yarığı olanlarda belirsizlik ölçek puanı düşük bulunmuştur. Tanı sonrası alınan bilgiden memnun kalmayan ebeveynlerin memnun kalanlara göre belirsizlik ölçek puanı anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

Ebeveynlerin doğum sonrası sürece ilişkin sorulara verilen cevaplar ile belirsizlik ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerine bakıldığında sadece mama ile beslenen bebeklerin ailelerinde sadece anne sütü ile beslenenlere göre anlamlı derecede yüksek belirsizlik puanı bulunmuştur. Hastane hizmetlerinden memnuniyet kötüleştikçe belirsizlik puanının arttığı tespiti edilmiştir. Diğer faktörlerin belirsizlik ölçeği puan dağılımlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

**Tablo 4.11.** Aile etki ölçeği puanına etki eden bazı tanıtıcı özellikler

Tanıtıcı özellikler	Aile Etki Ölçeği						Başa Çıkma			Aile Etki Ölçeği (Toplam)					
	Maddi Yük		Ailesel ve Sosyal Etki		Kişisel Zorlanma		Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist.	p			
<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>															
<b>Formu dolduran</b>															
Anne	8,70±2,37	0,374	0,709	26,30±4,93	0,578	0,241	30,70±3,78	2,55	0,012	6,04±2,40	0,395	0,0693	53,09±7,87	1,76	0,061
Baba	8,86±2,49			25,52±4,27			29,33±3,79			5,90±2,41			51,18±7,40		
<b>Çocuk sayısı</b>															
1	8,78±2,40			25,76±4,23			29,61±3,47			5,73±2,08			51,77±6,62		
2	8,51±2,37	1,09	0,353	25,56±5,29	0,84	0,473	30,33±3,77	0,990	0,399	5,52±2,29			51,33±8,11	1,27	0,285
3	8,85±2,66			27,06±4,75			30,54±4,19			7,06±2,84			53,94±8,60		
4+	9,75±2,14			25,81±4,40			30,94±5,16			6,56±2,87			54,13±9,71		
<b>Öğrenim Düzeyi</b>															
İlköğretim	9,39±2,32	3,02	0,051	26,39±4,72	2,41	0,093	30,74±3,71	2,43	0,091	6,56±2,91	12,86	0,060	53,82±7,99	3,55	0,003*
Lise	8,80±2,47			26,71±4,45			30,41±3,31			5,92±2,33			53,01±7,03		
Yükseköğretim	8,39±2,40			25,13±4,63			29,41±4,16			5,60±1,97			50,60±7,69		
<b>Çalışma durumu</b>															
Evet	8,69±2,45	0,84	0,400	25,64±4,52	1,15	0,252	29,68±3,83	1,89	0,060	5,92±2,27	0,08	0,677	51,42±7,58	0,42	0,677
Hayır	8,99±2,38			26,43±4,83			30,73±3,77			6,07±2,62			53,53±7,76		
<b>Gelir-gider durumu</b>															
Gelir>gider	6,91±2,10	30,01	0,001*	24,82±5,09	4,51	0,012*	29,31±4,09	2,45	0,089	5,73±1,96			48,62±7,62		
Gelir=gider	8,84±2,26			25,59±4,67			29,91±3,60			5,57±1,93			51,82±7,30		
Gelir<gider	10,19±1,93			27,37±3,91			30,93±3,92			6,84±3,12			55,65±7,06		
<b>Eş ile akrabalık</b>															
Var	9,18±2,44	1,09	0,278	26,73±5,30	1,18	0,241	30,65±4,88	1,04	0,299	6,24±2,55	0,746	0,456	53,92±8,61	1,52	0,129
Yok	8,71±2,42			25,75±4,47			29,94±3,70			5,50±2,31			51,81±7,44		
<b>Akrabada yarık öyküsü</b>															
Var	9,27±2,19	1,48	0,144	26,07±4,94	0,206	0,837	30,60±3,87	1,02	0,308	5,51±1,71	1,43	0,1541	53,72±7,39	145	0,148
Yok	8,67±2,47			25,90±4,57			29,93±3,82			6,10±2,55			51,80±7,75		

Tablo 4.11.(Devam) Aile etki ölçeği puanına etki eden bazı tanıtıcı özellikler

Tanıtıcı özellikler	Aile Etki Ölçeği						Başa Çıkma			Aile Etki Ölçeği (Toplam)					
	Maddi Yük		Ailesel ve Sosyal Etki		Kişisel Zorlanma		Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p
<b>Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri</b>															
<b>Yaşadığı yer</b>															
İlçe	8,67±2,45	1,33	0,264	26,09±4,21	0,55	0,650	30,16±3,72	0,07	0,974	5,93±2,50	1,89	0,132	52,21±7,27	0,36	0,78
Şehir merkezi	8,95±2,39			25,75±5,15			29,96±3,99			6,03±2,28			52,21±8,23		
<b>Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler</b>															
<b>Tanı Dönemi</b>															
Süreçine ilişkin özellikler	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p
<b>Tanı zamanı</b>															
Doğum öncesi	8,57±2,26	1,12	0,263	25,76±4,49	0,46	0,647	30,06±3,55	0,05	0,959	5,98±2,34	0,01	0,994	51,91±7,28	0,47	0,640
Doğum sonrası	8,96±2,53			26,07±4,77			30,09±4,05			5,97±2,45			52,43±8,01		
<b>Yarık tipi</b>															
Damak yanığı	9,14±2,53			25,98±4,48			30,28±4,19			6,21±2,53			52,49±7,83		
Tek taraflı dudak	7,37±1,77			24,83±5,39			29,63±4,07			5,63±2,06			49,63±8,24		
Çift taraflı dudak	8,00±2,35	3,53	0,008	25,40±5,94	0,71	0,583	29,00±3,94	0,41	0,801	5,40±2,19	0,47	0,757	51,80±6,87	1,27	0,282
Tek taraf dudak ve damak	9,00±2,32			26,05±4,78			29,85±3,50			5,98±2,63			52,31±7,76		
Çift taraflı dudak ve damak	9,10±2,49			26,82±3,78			30,55±3,26			5,76±1,98			54,00±6,47		
<b>Tanı sonrası bilgi alma durumu</b>															
Evet	8,73±2,37	0,98	0,328	25,81±4,68	0,97	0,332	29,98±3,86	0,81	0,418	5,80±2,26	2,49	0,014	51,98±7,61	1,02	0,310
Hayır	9,20±2,70			26,70±4,41			30,60±3,74			6,97±2,93			53,53±8,19		
<b>Alınan bilgilerden memnun olma durumu</b>															
Evet	8,57±2,45	0,28	0,755	25,89±5,18	0,221	0,802	29,70±3,69	0,162	0,850	6,09±2,46	2,50	0,085	51,64±7,66	0,36	0,694
Hayır	8,90±2,39			26,03±4,48			30,12±3,66			6,04±2,41			52,57±7,30		
Kısmen	8,71±2,32			25,48±4,52			29,96±4,21			5,25±1,74			51,52±7,91		
<b>Doğum Sonrası Süreçler</b>															
Doğum Sonrası Süreçler	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p	Ort.±SS	Test ist. (t/F)	p





Tablo 4.11’de ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri, tanı dönemi ve doğum sonrası süreçlerine ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre aile etki ölçeğine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeyleri verilmiştir. Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre maddi yük ve ailesel ve sosyal etki alt ölçeklerine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerine bakıldığında gelir düzeyi düşük olanlarda maddi yük alt ölçek puanı ve ailesel ve sosyal etki alt ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Bu alt boyutlarda cinsiyet, çocuk sayısı, öğrenim düzeyleri, çalışma durumu, akrabalık, akrabalarda D/DDY öyküsü ve yaşadığı yerin anlamlı etkisi saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre aile etki ölçeği kişisel zorlanma ve başa çıkma alt ölçeklerine ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerinde, annelerde kişisel zorlanma puanı babalardan yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Çocuk sayısı  $\geq 3$  olanlarda başa çıkma puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuş olup başa çıkma seviyesinin düşük olduğunu göstermiştir ( $p<0.05$ ). Ayrıca geliri giderinden az olan ebeveynlerde başa çıkma alt ölçek puanı daha yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Bu alt boyutlarda cinsiyet, çocuk sayısı, öğrenim düzeyleri, çalışma durumu, akrabalık, akrabalarda D/DY öyküsü ve ailelerin yaşadığı yerin anlamlı etkisi tespit edilmemiştir ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre aile etki ölçeği toplam puanına ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerinde öğrenim düzeyi ilköğretim olanlarda yüksekokul mezunlarına göre daha yüksek aile etki ölçek puanı saptanmıştır ( $p<0.05$ ). Gelir düzeyi kötüleştikçe aile etkisi puanının arttığı tespit edilmiştir. Toplam boyutta cinsiyet, çocuk sayısı, çalışma durumu, akrabalık, akrabalarda D/DY öyküsü ve ailelerin yaşadığı yerin anlamlı etkisi bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin tanı dönemine ait sorulara verilen cevaplar ile aile etki ölçeği maddi yük alt ölçek puanı arasındaki ilişkiye bakıldığında, yarı şiddeti azaldıkça maddi zorluk puanı anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Ebeveynlerin tanı dönemine ait sorulara verilen cevaplar ile aile etki ölçeği kişisel zorlanma ve başa çıkma alt ölçek puanlarına ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerine bakıldığında tanı sonrası bilgi alanlarda başa çıkma puanı almayanlara göre anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Her iki grupta ve toplam etki puanında tanı

zamanının, bilgilendirme almanın ve alınan bilgilerden memnun kalma düzeyinin anlamlı etkisi bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin doğum sonrası sürece ait sorulara verilen cevaplar ile aile etki ölçeği alt ölçekleri maddi yük ve ailesel ve sosyal etki puanlarına ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerinde maddi yük puanı, devlet/eğitim araştırma hastanelerini tercih eden ebeveynlerde daha yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Bebekleri yoğun bakıma alınan ebeveynlerin maddi yük puan ortalamaları bebekleri yoğun bakıma alınmayan ailelere göre daha yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Maddi yük puan ortalamaları, hastane hizmetlerinden memnun olmayan ebeveynlerde istatistiksel olarak daha yüksektir. Ailesel ve sosyal etki alt ölçek puanı ise bebekleri yoğun bakımda kalan ebeveynlerde yüksek, bebekleri anne sütü ile beslenen ebeveynlerde ise diğer gruplara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Doğum şekli, primer bakım verici ve bebek bakımında zorlanma puanlarında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin doğum sonrası sürece ait aile etki ölçeği alt ölçekleri kişisel zorlanma ve başa çıkma puanlarına ilişkin tanımlayıcı değerler ve anlamlılık düzeylerine bakıldığında kişisel zorlanma alt ölçek puanı, bebekleri erken doğan ailelerde ve bebekleri yoğun bakıma alınanlarda yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Başa çıkma alt ölçeği için ise bebeklerin primer bakımını eşi üstlenen ve bebeklerin bakımında zorlanan ebeveynlerde istatistiksel olarak daha yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Tercih edilen hastane, doğum şekli, beslenme şekli ve hastane hizmetlerinden memnun kalma puan dağılımlarında anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Ebeveynlerin doğum sonrası sürece ait sorulara verilen cevaplara göre aile etki ölçeği toplam puanlarına bakıldığında, bebekleri yoğun bakımda olanlarda puan yüksek, bebekleri sadece anne sütü ile beslenenlerde ise diğer gruplardan anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Doğum şekli, primer bakım verici, bebek bakımında zorlanma ve hastane hizmetlerinden memnun kalma durumlarının anlamlı bir ilişkisi tespit edilmemiştir ( $p>0.05$ ).

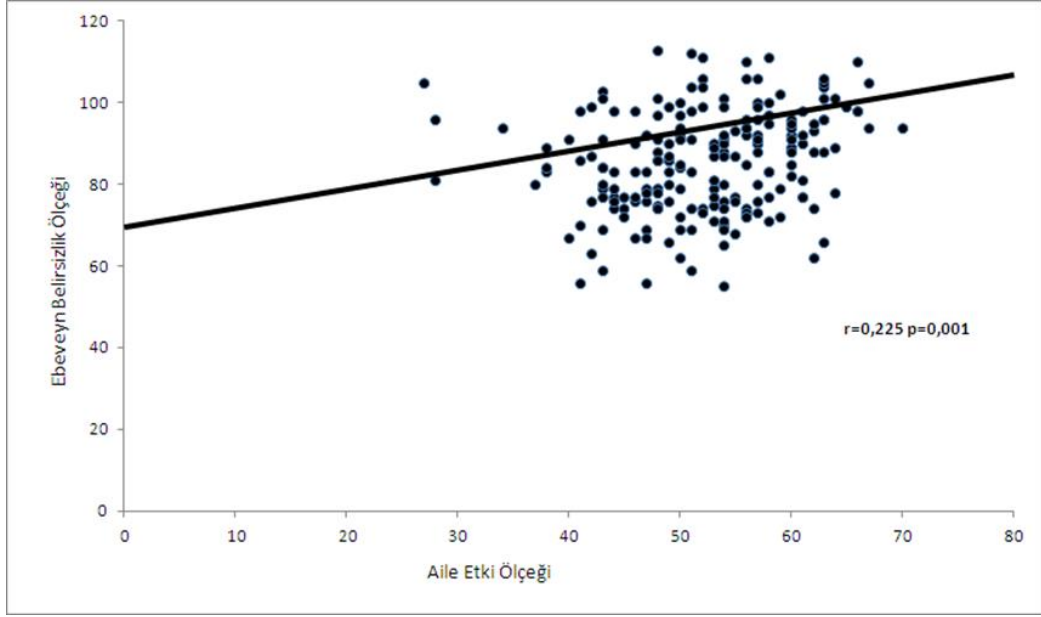
**Tablo 4.12.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeği arasındaki ilişki

		<b>Belirsizlik Ölçeği</b>	<b>Aile Etki Ölçeği</b>	<b>Maddi Yük</b>	<b>Ailesel ve Sosyal Etki</b>	<b>Kişisel Zorlanma</b>	
<b>Belirsizlik Ölçeği</b>	r	1					
	p						
<b>Aile Etki Ölçeği</b>	r	0,225	1				
<b>Toplam Etki</b>	p	0,001					
<b>Maddi Yük</b>	r	0,197	0,64	1			
	p	0,005	0,001				
<b>Ailesel ve Sosyal Etki</b>	r	0,180	0,854	0,405	1		
	p	0,011	0,001	0,001			
<b>Kişisel Zorlanma</b>	r	0,166	0,840	0,334	0,702	1	
	p	0,019	0,001	0,001	0,001		
<b>Başa Çıkma</b>	r	0,219	0,202	0,168	0,294	0,047	1
	p	0,002	0,004	0,013	0,001	0,512	

*r*: Pearson korelasyon testi

*p*: <0,05

Tablo 4.12’de araştırma sorularından ‘dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algı düzeyi ile hastalığın aileye etkisi arasında bir ilişki var mıdır?’ sorusuna yanıt aramak için yapılan Pearson Korelasyon istatistiksel analizi sonuçlarına yer verilmiştir. Buna göre, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı puanı ile Aile Etki Ölçeği toplam etki puanı ( $r=0,225$ ,  $p<0,05$ ) ve ‘Maddi yük ( $r=0,197$ ,  $p<0,05$ ), ‘Ailesel ve sosyal etki’ ( $r=0,180$ ,  $p<0,05$ ), ‘Kişisel zorlanma’ ( $r=0,166$ ,  $p<0,05$ ) ve ‘Başa çıkma’ ( $r=0,219$ ,  $p<0,05$ ) alt boyutları arasında pozitif yönde anlamlı derecede bir ilişki bulunmaktadır ( $p<0,05$ ). Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ile Aile Etki Ölçeği arasındaki ilişkiyi gösteren Şekil 4.2’de verilmiştir.



**Şekil 4.2.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı ile aile etki ölçeği arasındaki ilişki grafiği

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde çalışmanın bulguları iki başlık altında tartışılmıştır.

5.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulguların Tartışması

5.2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulguların Tartışması

### 5.1. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Geçerlik-Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Bulguların Tartışması

Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısı İle Hastalığın Aileye Etkisi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi başlıklı tez çalışmasının ilk aşamasında genel olarak, dil eşdeğerliği ve kapsam geçerliği yapılan Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Türkçe formunun, ebeveynlerin belirsizlik algılarını ölçebilecek, yeterli geçerlik ve güvenilirliğe sahip olduğu bulunmuştur.

Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın yapı geçerliğini değerlendirmek amacı ile Yapısal Eşitlik Modeli-YEM (Structural Equation Modeling, SEM) ve Doğrulayıcı Faktör Analizi-DFA (Confirmatory Factor Analysis, CFA) kullanılmıştır.

Doğrulayıcı Faktör Analizi sonuçlarına göre tek boyutlu maddelerin, Santacroce (2001), tarafından geliştirilen orijinal Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ile uyumluluk gösterdiği görülmektedir. Bu durum bize ebeveynler arasında kültürler göre farklılık olmadığı, ebeveynlerin belirsizlik algısı konusunda benzer bakış açılarının olduğunu göstermektedir.

Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın geçerlik hesaplamasında YEM kapsamında uyum indekslerine bakılmıştır. YEM ile ilgili literatürde çok sayıda uyum indeksi olduğu görülmektedir. Tüm modelin uygunluğunu hesaplamak için kullanılan sıfır hipotezi anlamlılık  $\chi^2$  testinin 5'in altında olması modelin kabul edilebilir bir uyum iyiliğine sahip olduğunu göstermektedir (185). RFI, NNFI, GFI, CFI  $>0.90$  kabul edilebilir bir uyum indeksi olarak kabul edilirken  $>0.95$  üzerinde mükemmel uyum olarak değerlendirilmektedir. RMSEA  $\leq 0.06$  tam uyumlu bir indekstir,  $\leq 0.08$  olması ise makul bir uyum indeksi olarak kabul edilmektedir (186).

Çalışmamızda EBAÖ-T'nin geçerlik çalışması uyum indeksleri bu sonuçlar ile karşılaştırıldığında modelin iyi düzeyde uyumlu olduğu ve ölçeğin orijinal faktör yapısının Türkçe formun faktör yapısıyla uyduğu görülmektedir. Genellikle faktör yükü 0.30'un altında olan maddeler ölçekten çıkarılabilse de (187), ölçekte yer alan 24 maddenin faktör yükleri 0.29 ve üzerinde olduğu için faktör analizi sonucunda ölçekten hiçbir madde atılmamıştır.

Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın Türkçe formunun ebeveynler için güvenilirliğine ilişkin bulgular, Cronbach alpha iç tutarlılık katsayısı ve test-re-test güvenilirlik katsayılarının hesaplanmasıyla elde edilmiştir. Santacrocce (2001), çalışmasında Cronbach alpha değeri 0.87 olarak bulunmuştur (47). Çalışmamızda ise belirsizlik algısı Cronbach alpha değeri 0.85 çıkmıştır. Alpha katsayısının değerlendirme ölçütlerine bakıldığında;  $0,00 \leq \alpha < 0,40$  ise "ölçek güvenilir değil",  $0,40 \leq \alpha < 0,60$  ise "ölçek düşük güvenilirlikte",  $0,60 \leq \alpha < 0,80$  ise "ölçek oldukça güvenilir",  $0,80 \leq \alpha < 1,00$  ise "ölçek yüksek derecede güvenilir" olarak değerlendirilmektedir (184). Bu sonuçlara göre ölçek Türkiye popülasyonu için yüksek güvenilirlikte bir ölçüm aracıdır. Çalışma sonucumuz Santacrocce'un araştırma sonucu ile uyumludur. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın güvenilirliğine ilişkin 40 ebeveyn ile test-re-test güvenilirlik katsayısı hesaplamak için ikili t test kullanılmıştır. Test ve re-test sonucu 0,570 ( $p > 0.05$ ) olarak bulunmuştur. Bu sonuç EBAÖ-T için aynı değişkeni farklı zamanlarda güvenilir şekilde ölçtüğü sonucunu vermektedir. Bu ölçek kullanılarak yapılmış daha fazla çalışmaya rastlanmamış olduğundan EBAÖ-T için geçerlik-güvenirlik çalışmasının tartışması kısıtlı kalmıştır. Bu çalışma üniversite hastanesinde ve sadece dudak/damak yarıklı bebeklerin ebeveynleri ile yapıldığından farklı hastanelerde ve özelleşmiş bakım hizmeti ihtiyacı olan farklı hastalıklarda ölçeğin test edilmesi ölçeğin ölçme gücüne önemli katkılar sağlayacaktır.

## **5.2. Ebeveynlerin Belirsizliği Algılama ve Hastalığın Aile Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesine İlişkin Bulguların Tartışması**

Çalışmanın sonuçlarına bakıldığında bebeklerin %66,0'sının çoğunlukla beslenmenin sağlanması amacıyla yoğun bakıma alınmış olduğu görülmektedir (Tablo 4.7). Dudak/damak yarığı olan bebeklerin öne çıkan anatomik ve klinik

özelliklerinden dolayı yarı bakımına aşına olmayan sağlık hizmeti sağlayıcıları çoğu durumda, D/DY'li bebekleri yoğun bakım ünitelerine alma eğilimindedir. Özellikle kırsal alanlarda, bu bebeklerin beslenmesi hem ebeveynler hem de sağlık çalışanları için bir endişe kaynağı haline gelmekte ve bu durum sıklıkla bebeklerin bir süre yoğun bakım ünitelerinde kalmaları ile sonuçlanmaktadır (188). Ayrıca çalışmamızda bebeklerin büyük bir çoğunluğunun (%81,0) biberon ve sadece mama (%45,5) ile beslendiği, emzirme oranlarının ise düşük olduğu (%34,5) görülmektedir (Tablo 4.7). Buradan yola çıkarak D/DY'li bebeklerin bakım yönetiminde hemşirelerin özellikle beslenmeyle ilgili sorunların çözümünü sağlamasıyla bebeklerin yoğun bakıma alınma oranlarının azaltılabileceği söylenebilir.

Çalışmamızda doğum sonrası süreçten itibaren ebeveynlerin hastane ortamlarında yaşadıkları olumlu, olumsuz deneyimleri ve hastane yönetiminden beklentilerini ortaya koyan düşüncelerini içeren açık uçlu soruların değerlendirmeleri yapılmıştır (Tablo 4.8). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaşadığı olumlu deneyimlere verdikleri cevaplar sağlık personeli, yönetim, hemşirelik bakımı, tanı ve tedavi süreci ve destek hizmetler olarak beş alt başlıkta toplanmıştır. Ebeveynlerin en yüksek oranda (%46,5) sağlık personellerinden ve ikinci olarak aldıkları hemşirelik bakımından (%27,3) memnun oldukları bulunmuştur. Verilen cevaplara bakıldığında, 'sağlık personellerinin ilgili olması', 'hemşirelerin iletişiminin iyi olması', 'damak yarığının doğumdan sonra hemen fark edilmesi', 'dudak/damak yarıkları ekibinin olması', 'dudak/damak yarıkları eğitim hemşiresinin olması, ameliyat hazırlık süreçlerini yönetmesi ve telefon ile hasta takiplerini yapması' en çok memnun kalınan yönler olmuştur. 'Beslenme eğitiminin verilmesi', 'özel biberon kullanımının öğretilmesi', 'bakım kalitesinin iyi olması', 'dudak/damak yarıkları eğitim hemşiresinin bilgilendirmesi', 'eğitim broşürünün verilmesi' ve 'yoğun bakım süreçlerinde bebek hakkında bilgilendirme yapılması' ebeveynlerin memnun oldukları hemşirelik bakımı konuları arasında yer almıştır. Hastanelerdeki memnun kalınan destek hizmetleri arasında, 'D/DY merkezinin bulunması ve merkeze yönlendirme yapılması', 'doğum sonrası yakın izlem', 'donanımlı hastaneye sevk', 'ilgili bölümlere konsültasyon yapılması', 'psikoloğa yönlendirme yapılması' ve 'temizlik hizmetleri' yer almıştır. Tanı ve tedavi alt başlığında, 'doğum sonrası tedavi planının yapılmış olması', 'tedavi sürecinin hemen başlatılması', 'dudak



yarığının USG'de görülmesi', 'ortodonti tedavisinin başlatılması', 'ameliyat hazırlığı için gerekli tetkiklerin takibinin yapılması', 'tedavilerin düzenli yapılması' ve 'erken teşhis' olarak ifade edilmiştir. Yönetim başlığında, 'D/DY konseyinin yapılması', 'eğitim hemşiresinin süreç yönetimi', 'D/DY merkezinin olması', 'D/DY ile ilgili mail, cep telefonu hizmetlerinin olması' bulunmaktadır.

Ebeveynlerin yaşadığı olumsuz deneyimleri kategorize ettiğimizde sağlık personeline ilişkin sorunlar, tanı ve tedavi süreçleri, hemşirelik bakımına ilişkin sorunlar, bireysel nedenler ve destek hizmetlerine ilişkin sorunlar şeklinde alt başlıklara ayrılmıştır. Ebeveynler, %39,0 oranında tanı ve tedavi süreçlerinden memnun kalmadıklarını belirtmişlerdir. İkinci sırada ise sağlık personelleri ile yaşadıkları olumsuz deneyimler yer almıştır (%33,2). Ebeveynler tanı ve tedavi döneminde yaşadığı sorunları, 'damaklık gibi gereksiz tedavilerin uygulanması', 'geç teşhis', 'tedavinin gecikmesi', 'ortodonti tedavisinin yapılmaması', 'tetkik ve tedavi sürecinin uzaması', 'gerekli olmadığı halde beslenme tüpü kullanımı', 'gerekli olmadığı halde uzun süre yoğun bakımda tutulması' ve 'ortodonti tedavisi için her hafta şehir dışına çıkılması' olarak belirtmişlerdir. Sağlık personellerine ilişkin olarak, 'dudak yarığının gebelikte USG'de görülmemiş olması', 'azarlanma', 'sağlık çalışanlarının D/DY hakkında bilgi eksikliği', 'doktorun yanıltıcı bilgi vermesi', 'yetersiz bilgi', 'hemşirelerin ilgisizliği', 'hemşirelerin iletişim eksikliği' ve 'damak yarığının doktorlar tarafından geç fark edilmesi (1-60 gün sonra)' durumlarını yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hemşirelik bakımı alt başlığında, 'beslenme eğitiminin verilmemesi', 'anne sütünün desteklenmemesi', 'bebekte kilo kaybı yaşanması', 'bilgilendirme yapılmaması', 'emzirmenin yasaklanması', 'psikolojik destek verilmemesi', 'hemşirelerin özel biberon kullanımını bilmemeleri' ve 'hemşirelerin D/DY beslenme sürecini bilmemeleri' şeklinde sıralanmıştır.

Ebeveynlerin olumlu ve olumsuz deneyimlerini dile getirdiği ifadelerin literatürle uyumlu olduğu görülmektedir. Çalışmamızla paralel olarak prenatal dönemde dudak/damak yarığının teşhis edilebilmesi ve özelleşmiş yarık merkezlerinde bakımın erken başlatılması, cerrahi zamanlamanın doğru yapılmasını ve gerekli ortodontik süreçlerin zamanında uygulanmasını sağlayabileceği ifade edilmiştir (73). Sağlıklı bebeklerde olduğu gibi D/DY'li bebeklerin gelişiminde anne sütünün en iyi besin olduğu, doğumdan hemen sonra ebeveynlere yarık bakımında

uzman bir hemşire tarafından eğitim verilmesi ve özel beslenme tekniklerinin öğretilmesi gerektiği ifade edilmiştir (189). Bebeklerin ilk değerlendirmelerinden itibaren tekrarlı takiplerinde kullanılacak tele-sağlık hizmetleri ile bakım maliyetlerinin yükünün azaltılabileceği ve hasta/aile memnuniyetinin artacağı gösterilmiştir.(190). Yapılan çalışmalarda navigatör yarık hemşiresi programı ile bakıma erişimin kolaylaşacağı, iletişim eşitsizliklerinin azaltılacağı ve risk altındaki gruplarda erken dönem beslenme güçlüklerinin iyileştirilebileceği belirtilmiştir (171).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin hastane yönetimlerinden beklentilerine ilişkin bulgularına baktığımızda (Tablo 4.8), en yüksek oranda (%27,1) ‘yetkin sağlık personeli’ eksikliğinin duyulduğu sonucuna varılmıştır. İkinci sırada D/DY hasta/hasta yakını eğitim materyallerinin iyileştirilmesi sonucu çıkmıştır (%17,8). Bunların yanı sıra D/DY Merkezinin ulaşılabilir olması, tanı, teşhis ve tedavi süreçlerinin hızlı işlemesi, destek hizmetlerinin geliştirilmesi, yeterli sayıda D/DY hemşiresinin olması ve tanı, tedavi ve bakımda kullanılan ekipman ve malzemelerin iyileştirilmesi seçenekleri sırasıyla yer almıştır. Bu anlamda yönetici hemşireler, hasta bakımının kalitesini, sonuçlarını ve maliyetlerini etkileyen planların eylemlere dönüştürülmesinde kritik bir rol oynamaktadır (191).

Çalışmamızda ebeveynlerin belirsizlik algı düzeyleri ile aile etki puan ortalamaları ve bu ölçeklerden aldıkları en düşük ile en yüksek puanlar bulunmuştur (Tablo 4.9). Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı’da puanın yüksek olması yaşanan belirsizlik düzeyinin fazla olduğu anlamına gelmektedir. Buna göre, ebeveynlerin, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı puan ortalaması (85,59±12,46) ile yüksek düzeyde bulunmuştur. Aile Etki Ölçeği’nde ise en az 24, en fazla 96 puan alınabilmektedir ve çalışmamızda ölçek toplam puan ortalaması (52,22±7,70) ile orta yüksek düzeyde bulunmuştur. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermekte ve başa çıkma alt boyutu hariç diğer boyutlar çapraz cevaplanmaktadır. Ebeveynlerin maddi yük alt boyutu puan ortalaması (8,80±2,42), ailesel ve sosyal etki alt boyutu puan ortalaması (25,94±4,64), başa çıkma alt boyutu puan ortalaması (5,98±2,40) ve kişisel zorlanma alt boyutu puan ortalaması (30,07±3,84) ile en yüksek düzeyde bulunmuştur.

Çalışmamızda D/DY tanısını doğumdan sonra alan bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algıları doğumdan önce tanı konanlara göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.10). Yapılan bir çalışmada doğum öncesi teşhis konulamaması, çocuklarda yaşamın ilk yılında daha fazla yutma problemi, daha fazla ameliyat sayısı ve psikolojik problemlerde artışla ilişkilendirilmiştir. Doğum öncesi tanı konma oranlarının artması ile çocukların tedavi planının zamanında koordine edileceği ve ebeveynlere verilecek danışmanlık hizmetlerinin iyileştirileceği belirtilmiştir (192). Bu şekilde ebeveynlerin ihtiyaç duyacağı muhtemel konular hakkında net ve düzenli bilgiler alması ile yaşadığı belirsizliğin azalacağı ve bakımın kalitesinin artacağı ifade edilmektedir (193).

Çalışmamızda gelir düzeyi düşük olan ebeveynlerin belirsizlik algıları daha yüksek düzeyde bulunmuştur (Tablo 4.10). Literatürde de stres faktörlerinden biri olan belirsizlik sürecinin ebeveynlerin mali durumunu etkilediği, ebeveynlerin günlük ve uzun vadeli maddi sıkıntılar yaşadığı belirtilmiştir (194). Çalışma sonucumuza paralel olarak Mishel (195), belirsizlik algısını mali sorunlarla ilişkilendirmiştir. Orofasiyal yarıklı çocukların bakımı, tüm alanlarda ebeveynlerin yaşam kalitelerini önemli ölçüde azaltmaktadır. Özellikle ameliyat öncesi dönemde ebeveynlerin finansal ve sosyal alanlarda zorluk çektikleri ve ebeveynlerin sorunlarla başa çıkma yeteneklerinin geliştirilmesinde sağlık profesyonellerinin müdahalede bulunmaları gerektiği belirtilmiştir (196). Çalışma örneklemimizdeki bebeklerin yarık tipine bakıldığında sadece dudak yarığına sahip bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik puanları ile aile etki ölçeğindeki maddi yük puanları birbirleriyle uyumlu olarak daha düşük bulunmuştur. (Tablo 4.10-11). Literatürde de yarık tipi olarak sadece dudak veya sadece damak yarığı görülen çocukların ebeveynlerinin kaygı ve endişe düzeylerinin daha düşük olduğu (197), yarık şiddetinin artması ile ebeveynlerin yaşam kalitesinin daha çok etkilendiği ve daha fazla aile içi çatışma yaşandığı gösterilmiştir (27). Yarık şiddetinin artması ile yoğun bakımda ve hastanede kalma sürelerinin uzaması, ailelerin farklı şehirlerde tedavi görmelerinin gerekmesi, ek tedavi masraflarının çıkması ve ameliyat sayılarının artması gibi faktörlerin maddi yükü artırdığı söylenebilir. Bebekleri yoğun bakıma alınan ebeveynlerin maddi yük puanları (Tablo 4.11) diğer ailelere göre daha yüksek bulunmuştur. Bu sonuçlarla uyumlu olarak bebekleri yoğun bakıma alınan

ebeveynlerin kişisel zorlanma, ailesel ve sosyal etki puanları ile toplam aile etki puanlarının da yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 4.11). Yapılan bir çalışmada bebeklere tanı konmasından itibaren ebeveynlere verilen beslenme eğitimi ve danışmanlık hizmetlerinin, bebeklerin yoğun bakıma kabul sayısı, yoğun bakımda kalma süresi ve sağlık bakım maliyetlerini azalttığını göstermiştir (198). Çalışmamızda ebeveynlerin maddi yük puan ortalamaları arttıkça hastane hizmetlerinden memnuniyet oranlarının düştüğü görülmektedir (Tablo 4.11). Yapılan bir çalışmada D/DY'li hasta ve ailelerinin belirli bir yarı ekibi tarafından düzenli olarak aldıkları hizmetlerden yüksek düzeyde memnun oldukları belirlenmiştir (199). Ülkemizde yatış ve ameliyat süreçlerinin sigorta kapsamında olmasına rağmen tedavi sürecinin uzun olması, mama, özel biberon gibi ek masraflar, tedavilerin sadece belli merkezlerde yapılması, gerekli olmayan beslenme tüpü ya da ortodontik tedavilerin uygulanması gibi durumların D/DY bakım maliyetlerinin yükselmesine ve memnuniyetin azalmasına neden olduğu düşünülmektedir. Hastane yöneticilerinin dudak/damak yarıkları bakım maliyetlerini takip etmesi ve çeşitli paydaşlarla iş birliği yapmasının hasta çıktılarına iyileştirmede kritik bir öneme sahip olduğu vurgulanmaktadır (200). Bunun yanı sıra çalışma bulgularımıza göre hastane hizmetlerinden memnuniyet kötüleştikçe belirsizlik puanının arttığı görülmektedir (Tablo 4.10). Ülkemizde yapılan çalışmalara bakıldığında ebeveynlerin hastanede aldıkları hizmetlerden memnuniyet düzeylerinin düşük olduğu (201), ebeveynlerin, çocuğunun tanı, tedavi ve bakımı konusunda bilgilendirilmesi ile memnuniyet düzeylerinin arttığı, stres ve öfke düzeylerinin azaldığı (202), tıbbi personel davranışı, temizlik ve konforun genel memnuniyet düzeyini artırdığı belirtilmiştir (203). Temel kalite ölçütlerinden biri olan çocuk ve ebeveynlerinin memnuniyet düzeylerinin güvenilir ölçüm araçları kullanılarak takip edilmesi ile bakım kalitesinin değerlendirilmesi ve iyileştirilmesi sağlanabilir (204).

Kişilere bir hastalık tanısı konduktan sonra kendilerini ya da ailelerini etkileyen ve belirsizlik yaratan alt faktörlerden biri de bilgi eksikliğidir. Hasta ve aileleri için tıbbi bilgilendirmenin önemli olmasının yanı sıra bilgi sağlama biçimleri, etkinliğin değerlendirilmesi ve hasta memnuniyetinin önemli hale geldiği belirtilmektedir (205). Bizim çalışmamızda tanı sonrası bilgi alan ebeveynlerde bilgi almayanlara göre hastalıkla başa çıkma oranları daha iyi bulunurken, alınan bilgidan

memnun kalmayan ebeveynlerin memnun kalanlara göre belirsizlik ölçek puanları yüksek bulunmuştur (4.10-11). Aldığı bilgilerden memnun kalmayan ebeveynlerin belirsizlik algılarının yüksek çıkması, bilgi düzeyinin stresi hafifletme, başa çıkmayı geliştirme ve kaygıyı azaltmadaki rolünü göstermektedir. Bilgi gereksinimdeki bireysel farklılıklara ve değişen ihtiyaçlara göre uyarlanmış bakım stratejileri ile memnuniyet oranlarının artacağı düşünülmektedir (206). Birden fazla seçeneğin olduğu belirsizlik içeren durumlarda hasta ve ailelerinin karar alma süreçlerine dahil edilmesi ile memnuniyet düzeylerinin artabileceği belirtilmektedir (207). Hastalık sürecinin iyi yönetilmesinde sağlık çalışanları olarak hasta ve ailesine verilen duygusal desteğin ve açıklayıcı bilgilerin, iyi kurulan iletişimin, çocuğun bakımına ailesini dahil etmenin ve bakım verme esnasında iyi bir teknik beceriye sahip olmanın memnuniyet düzeyini olumlu etkilediği gösterilmiştir (208). Bu sebeple ebeveynlerin aldıkları bilgiden memnuniyet düzeyleri arttıkça belirsizlik algı düzeylerinin azalacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda doğum sonrası dönemde ebeveynlerin belirsizlik algılarının bebeklerin mama kullanım oranlarından etkilendiği bulunmuştur (Tablo 4.10). Buna göre mama kullanılan bebeklerin ebeveynlerinin anne sütü ile beslenen bebeklerin ebeveynlerinden daha yüksek oranda belirsizlik yaşadıkları ortaya konmuştur. Aynı zamanda bu sonuca paralel olarak bebekleri anne sütü ile beslenen ebeveynlerin aile ve sosyal etki puanları mama ile beslenen bebeklerin ebeveynlerine göre daha düşük olduğu saptanmıştır (Tablo 4.11). Anne sütü tüm bebeklerde olduğu gibi dudak/damak yarıklı bebeklerde de en uygun besini temsil etmektedir. Bu bebeklerde emzirmenin zor olması sonucu emzirme sırasında yorgunluk, uzayan beslenme süreleri, bozulmuş nütrisyon (209), anne sütü tüketiminin azlığına bağlı gelişim geriliği (210), orta kulak iltihabı (211), diğer bebeklere kıyasla hastanede kalış süresinin daha uzun olması (212) gibi problemler görülmektedir. Bu durumların etkisiyle ebeveyn-bebek ilişkisinin stresli koşullar altında başlaması ve ebeveynlerin daha çok sorunla karşı karşıya kalması sebebiyle belirsizlik algılarını daha yüksek değerlendirmeleri ve zorlanmaları öngörülebilir bir sonuçtur. Bu bağlamda dudak/damak yarığı olan bebeklerde anne sütü ile beslenmenin teşvik edilmesi ve hemşirelerin desteği kritik öneme sahiptir (213).

Çalışmamızda hastalığın aile üzerine etkilerini incelediğimiz bulgulara bakıldığında gelir düzeyi düşük ebeveynlerde ve devlet/eğitim araştırma hastanelerini tercih eden ebeveynlerde maddi yük alt boyut puanlarının yüksek olduğu ve gelir seviyesinin düştükçe hastalıkla başa çıkma seviyelerinin yetersiz olduğu bulunmuştur (Tablo 4.11). Bunun yanı sıra ailelerin gelir düzeylerinin ve eğitim seviyelerinin düşmesiyle hastalığın aile üzerindeki olumsuz etkilerinin arttığını görmekteyiz (Tablo 4.11). Orofasiyal yarıkların bebek ve ailelerinin sosyoekonomik refahı üzerinde büyük bir yük oluşturabileceği (214, 215) yapılan çalışmalarla ortaya konmuştur. Özellikle gelir düzeyi düşük ailelerin bakım ve tedavi planı yapılırken ekonomik koşulları göz önüne alınarak maliyet etkin yöntemlerin kullanılması gerektiği düşünülmektedir. Bu bağlamda hastanelere uzak bölgelerdeki sosyoekonomik düzeyi düşük dudak/damak yarıklı bebeklerin ailelerine ulaşılması (216), tele-sağlık yöntemi (159), ev ziyaretleri veya hastaneye tekrarlı başvuruları azaltacak hemşirelik bakım müdahale yöntemleri etkin seçenekler olarak yorumlanabilir.

Çocuk sayısı ile ilgili bulgularımızda, çocuk sayısı  $\geq 3$  olan ebeveynlerin başa çıkma düzeylerinin düşük olduğu gösterilmiştir (Tablo 4.11). Dudak/damak yarıklı bebeklerin anneleri ile yapılan bir çalışmada çocuk sayısı fazla olan annelerin sosyal destek algılarının düşük, maternal depresyon oranlarının ise yüksek olduğu bildirilmiştir (217). Ülkemizde yapılan bir çalışmada genel olarak çok çocuğa sahip olan annelerin kurdukları maternal bağın tek çocuğa sahip olan annelerden daha düşük olduğu gösterilmiştir (218). Bu anlamda çalışmamızdaki bebeklerde doğumsal bir anomali olmasının yanı sıra bakım verilen çocuk sayısı arttıkça ebeveynlerin sorunlarla başa çıkma düzeyinin etkilendiğini söyleyebiliriz.

Çalışmamıza göre, Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı ile Aile Etki Ölçeği toplam puanı ve alt ölçek puanları arasındaki ilişkiler incelendiğinde tüm boyutların(maddi yük, ailesel ve sosyal etki, kişisel zorlanma, başa çıkma) belirsizlik ölçeği ile anlamlı pozitif ilişkiler içerisinde olduğu bulunmuştur (Tablo 4.12). Çalışmamızda, belirsizlik algı düzeyleri yüksek olan ebeveynlerin aynı zamanda hastalığın etkileri ile maddi ve kişisel zorlanma yaşadıkları, problemlerle başa çıkmada yetersiz kaldıkları ve aile etkilenme düzeylerinin yüksek olduğu bulunmuştur. Buna göre, hastalık sırasında yaşanan belirsizlikle ilgili gerçek veya

potansiyel endişelerin farkına varılması bireylere ve ailelere kapsamlı bakım sağlamanın önemli bir yönünü oluşturmaktadır (44). Bu anlamda hemşirelerin, ebeveyn belirsizliğini normalleştirmek ve sağlıklı başa çıkmayı kolaylaştırmak için benzersiz bir konuma sahip olduğunun unutulmaması ve önlemlerin alınması gerektiği ifade edilmiştir (219). Literatüre bakıldığında çalışma verilerimizle uyumlu olarak çeşitli araştırmaların ortaya konduğu görülmektedir. Buna göre, semptomları öngörülemeyen çocukların ailelerinin hastalıktan daha çok etkilendiği (39), ebeveyn streslerinin daha yüksek olduğu (127), ailelerin sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşadıkları, maddi açıdan güçlük çektikleri, yeterli sosyal desteğe sahip olmadıkları ve olumsuz çocukluk deneyimlerine maruz kaldıkları (125) ifade edilmektedir. Ayrıca D/DY'li bebeğe sahip ebeveynlerin yüksek kaygı seviyesi duydukları, düşük benlik saygısına sahip oldukları (124) ve daha sık suçluluk duygusu ile birlikte durumla başa çıkmakta zorlandıkları belirtilmektedir (120). Bu kapsamda, bebeklere yarı tanı konduğu andan itibaren ebeveynlerin ihtiyaç duydukları danışmanlık ve destek hizmetlerinin hemşireler tarafından sağlanması ile (220) bakımın kalitesinin artacağı ve hastalığın aile üzerindeki olumsuz etkilerinin azaltılabileceği düşünülmektedir.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Araştırma, dudak/damak yarığı tanısı almış bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algısı ile hastalığın aileye etkisi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla metodolojik ve ilişkisel tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

1. Ölçeğin tek alt boyut ve 24 madde ile ülkemizde ebeveynlerin belirsizlik algılarını ölçmek için bebeklere yeni bir tanı konma sürecinde ebeveynlere uygulanabilecek geçerli ve güvenilir bir araç olduğu sonucuna varılmıştır (Tablo 4.6).
2. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı'nın puan ortalaması (85,59±12,46) olarak yüksek düzeyde bulunmuştur (Tablo 4.11).
3. Aile Etki Ölçeği'nin toplam puan ortalaması (52,22±7,70) olarak orta yüksek düzeyde bulunmuştur (Tablo 4.11).
4. Uygulamaya katılan ebeveynlerden geliri giderinden az olan, bebeklerin tanısı doğumdan sonra konan ve aldığı bilgilerden memnun kalmayan ebeveynlerin belirsizlik algıları istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
5. Sadece dudak yarığı tanısı olan bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algıları anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
6. Sadece mama ile beslenen bebeklerin ebeveynlerinin belirsizlik algıları, anne sütü ile beslenen bebeklerin ebeveynlerine göre anlamlı derecede yüksek çıkmıştır ( $p<0,05$ ).
7. Hastane hizmetlerinden duyulan memnuniyet kötüleştikçe belirsizlik puanının arttığı tespit edilmiştir ( $p<0,05$ ).
8. Aile Etki Ölçeği'nde başa çıkma alt boyutunda geliri giderinden az olan ve çocuk sayısı  $\geq 3$  olan ebeveynlerin aile etki puanları anlamlı derecede yüksek çıkmıştır ( $p<0,05$ ).
9. Bebeklerin primer bakımını eşi üstlenen ebeveynlerde ve bebek bakımında zorlanan kişilerde başa çıkma düzeylerinin düşük olduğu görülmüştür ( $p<0,05$ ).



10. Tanı sonrası bilgi alan ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği başa çıkma düzeylerinin anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ).
11. Doğum için devlet/egitim araştırma hastanelerini tercih eden, bebekleri yoğun bakıma alınan ve hastane hizmetlerinden memnun kalmayan ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği maddi yük puanları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
12. Sadece tek taraflı dudak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinde Aile Etki Ölçeği maddi zorluk alt boyut puanının anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
13. Aile Etki Ölçeği'nde maddi yük ile ailesel ve sosyal etki alt boyutlarında gelir düzeyi düşük ebeveynlerin aile etki puanları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
14. Ailesel ve sosyal etki alt boyut puanları bebekleri yoğun bakımda kalanlarda yüksek, sadece anne sütü ile beslenen bebeklerin ebeveynlerinde anlamlı derecede düşük çıkmıştır ( $p<0,05$ ).
15. Bebekleri erken doğan ve yoğun bakıma alınan ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği kişisel zorlanma alt boyut puanının istatistiksel olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
16. Aile Etki Ölçeği'nde kişisel zorlanma alt boyutunda annelerin babalara göre aile etki puanları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
17. Aile etki toplam puanları, bebekleri yoğun bakımda olan ebeveynlerde yüksek, sadece anne sütü ile beslenen bebeklerin ebeveynlerinde ise anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
18. Aile Etki Ölçeği toplam etki puanında öğrenim düzeyi ve gelir seviyesi düşük olanların aile etki puanları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ).
19. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı toplam puanı ile Aile Etki Ölçeği toplam puanı ve alt ölçekleri arasındaki ilişkiler incelendiğinde her iki ölçeğin anlamlı pozitif ilişki içerisinde oldukları bulunmuştur ( $r=0,225$ ), ( $p<0,05$ ). (Tablo 4.12).

## 6.2. Öneriler

Araştırma sonuçları ile ilgili olarak aşağıda önerilere yer verilmiştir.

1. Dudak/damak yarıklı birey ve ailelerinin özellikle beslenme ve bakımla ilgili bilgi düzeylerini artıracak eğitim materyallerinin geliştirilmesi.
2. Dudak/damak yarıklı bebeklerin beslenmesinde anne sütünün teşvik edilmesi.
3. Dudak/damak yarıklı birey ve ailelerinin kaliteli bakım almalarını sağlamak ve sağlık hizmetlerinden memnuniyetlerini artırmak amacıyla sağlık personellerine ilgili eğitimlerin verilmesi ve yetkinlik düzeylerinin artırılması.
4. Dudak/damak yarıkları tedavi, uygulama ve araştırma merkezlerinin sayılarının artırılması.
5. Dudak/damak yarıklarının bakım yönetiminde hemşirelerin müdahale yöntemleri tasarlaması, uygulaması ve vaka yönetimi programı gibi standardize edilmiş bakım sunum modellerinin uygulanmasına yönelik çalışmalar yapılması.
6. Dudak/damak yarıklı bebeklerin bakım yönetiminde, ailelerin gelir düzeylerini kapsayacak şekilde maddi yük oluşturabilecek etkenlerin belirlenmesi ve gerekli önlemlere yönelik hemşirelik bakım planlarının oluşturulması.
7. Dudak/damak yarıklarının bakım yönetiminde eğitim hemşiresi, navigatör hemşire gibi nitelikli hemşirelik programlarının oluşturulması.

## 7. KAYNAKLAR

1. Shkoukani M, Chen M, Vong A. Cleft lip – A comprehensive review. *Frontiers In Pediatrics*. 2013;1(53).
2. Organization WH. International collaborative research on craniofacial anomalies 2020 [Available from: <https://www.who.int/genomics/anomalies/en/>].
3. Saleem K, Zaib T, Sun W, Fu S. Assessment of candidate genes and genetic heterogeneity in human non syndromic orofacial clefts specifically non syndromic cleft lip with or without palate. *Heliyon*. 2019;5(12).
4. Salari N, Darvishi N, Heydari M, Bokae S, Darvishi F, Mohammadi M. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*. 2022;123(2):110-20.
5. Vos T, Abajobir AA, Abate KH, Abbafati C, Abbas KM, Abd-Allah F, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*. 2017;390(10100):1211-59.
6. CDC. Centers for Disease Control and Prevention, Facts about cleft lip and cleft palate 2019 [Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/data.html>].
7. Cara T. Mai, Jennifer L. Isenburg, Mark A. Canfield, Robert E. Meyer, Adolfo Correa, Clinton J. Alverson, et al. National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014. *National Birth Defects Prevention Network*. 2019;111(18):1420-35.
8. Kızılelma Yiğit A, Oğuz ŞS, Dilmen U. Dudak ve damak yarıkları olan vakaların derlenmesi ve büyümelerinin izlemi. *Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi*. 2015;12(2).
9. Tosun M, Torumtay B, Bildircin D, Çelik H, Çetinkaya MB, Malatyahoğlu E. Orofasial yarıkların prenatal tanı ve değerlendirilmesi. *Fırat Tıp Dergisi*. 2010;15(1):31-3.
10. Yılmaz HN, Özbilen EÖ, Üstün T. The prevalence of cleft lip and palate patients: a single-center experience for 17 years. *Turkish Journal of Orthodontics*. 2019;32(3):139.
11. Peter. A. Mossey JL. Epidemiology of oral clefts 2012: An international perspective. M.T. Cobourne, editor. Basel: *Frontiers of Oral Biology*, Karger; 2012. 1-18 p.
12. A. Bessell, L. Hooper, W. C. Shaw, S. Reilly, J. Reid, A. M. Glenney. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011(2).
13. Reid J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2004;41(3):268-78.

14. Baylis AL, Pearson GD, Hall C, Madhoun LL, Cummings C, Neal N, et al. A quality improvement initiative to improve feeding and growth of infants with cleft lip and/or palate

Cleft Palate Craniofacial Journal. 2018;55(9):1218-24.

15. Hasanpour M, Ghazavi Z, Keshavarz S. Feeding behavioral assessment in children with cleft lip and/or palate and parental responses to behavior problems. Iranian journal of nursing midwifery research. 2017;22(2):135.
16. Wayne B. Otologic concerns for cleft lip and palate patient. Oral and Maxillofacial Surgery Clinics Journal. 2016;28(2):177-9.
17. Jessica O. Boyce, Nicky Kilpatrick, Sheena Reilly, Annette Da Costa, Angela T. Morgan. Receptive and expressive language characteristics of school-aged children with non-syndromic cleft lip and/or palate. International Journal of Language & Communication Disorders. 2018;53(5):959-68.
18. Agel M, Vaidyanathan M, Bhujel N. Developmental defects of enamel and dental anomalies in five-year-old cleft patients. Faculty Dental Journal. 2022;13(1):6-11.
19. Ardouin K, Hare J, Stock NM. Emotional well-being in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom. The Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2020;57(7).
20. Bannister P, Lindberg N, Jeppesen K, Elfving-Little U, Semmingsen A-M, Paganini A, et al. Scandcleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 3. descriptive study of postoperative nursing care following first stage cleft closure. Journal Of Plastic Surgery and Hand Surgery 2017;51(1):21-6.
21. Rautio J, Andersen M, Bolund S, Hukki J, Vindenes H, Davenport P, et al. Scandcleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 2. surgical results. Journal Of Plastic Surgery And Hand Surgery. 2017;51(1):14-20.
22. Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, et al. A Standard Set of Outcome Measures for the Comprehensive Appraisal of Cleft Care. The Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2017;54(5):540-54.
23. Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. The Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2019;56(7):908-17.
24. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' Experiences of Living with a Child with a Long-Term Condition: A Rapid Structured Review of the Literature. Health Expectations. 2015;18(4):452-74.
25. Nelson PA, Kirk SA, Caress A-L, Glennly A-M. Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. Qualitative Health Research Journal. 2012;22(3):346-59.
26. Boulet SL, Grosse SD, Honein MA, Correa-Villaseñor AJPhr. Children with orofacial clefts: Health-care use and costs among a privately insured population. Public Health Reports. 2009;124(3):447-53.

27. De Cuyper E, Dochy F, De Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft Lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2019;126:109598.
28. Sreejith V, Arun V, Devarajan AP, Gopinath A, Sunil M. Psychological effect of prenatal diagnosis of cleft lip and palate: A systematic review. *Contemporary Clinical Dentistry*. 2018;9(2):304.
29. Connolly KA, Kurnik NM, Truong TA, Muller C, Beals PH, Singh DJ, et al. Long-term outcomes for adult patients with cleft lip and palate. *Journal of Craniofacial Surgery*. 2019;30(7):2048-51.
30. Brazelton T, Cramer B. *The earliest relationship: Parents, Infants, and the Drama of Early Attachment*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman; 1990.
31. Bell L, St-Cyr Tribble D, Paul D, Lang A. A Concept Analysis of Parent–Infant Attachment. *Journal of Advanced Nursing*. 1998;28(5):1071-81.
32. Habersaat S, Monnier M, Peter C, Bolomey L, Borghini A, Despars J, et al. Early mother-child interaction and later quality of attachment in infants with an orofacial cleft compared to infants without cleft. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2013;50(6):704-12.
33. Murray L, Hentges F, Hill J, Karpf J, Mistry B, Kreutz M, et al. The effect of cleft lip and palate, and the timing of lip repair on mother–infant interactions and infant development. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*. 2008;49(2):115-23.
34. Astaraki L, Jamshidimanesh M, Behboodi Moghadam Z, Haghani H. Paternal-Fetal Attachment Behaviors and Associated Factors. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2014;24(117):173-83.
35. Habersaat S, Turpin H, Möller C, Borghini A, Ansermet F, Müller-Nix C, et al. Maternal representations and parenting style in children born with and without an orofacial cleft. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2018;55(1):88-97.
36. Gyllén J, Magnusson G, Forsberg A. Uncertainty and Self-Efficacy in Parents of a Child with Congenital Cataract—New Implications for Clinical Practice. *Nursing Open*. 2019;6(3):799-807.
37. Abualfaraj R, Daly B, McDonald F, Scambler S. Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2018;22(4):372-88.
38. Szulczewski L, Mullins LL, Bidwell SL, Eddington AR, Pai ALH. Meta-Analysis: Caregiver and Youth Uncertainty in Pediatric Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*. 2017;42(4):395-421.
39. Dodgson JE, Garwick A, Blozis SA, Patterson JM, Bennett FC, Blum RW. Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *Journal of Family Nursing*. 2000;6(3):252-66.

40. Han PKJ, Babrow A, Hillen MA, Gulbrandsen P, Smets EM, Ofstad EH. Uncertainty in Health Care: Towards a More Systematic Program of Research. *Patient Education and Counseling*. 2019;102(10):1756-66.
41. Mishel MH. Uncertainty in illness. *The Journal of Nursing Scholarship*. 1988;20(4):225-32.
42. Smith MJ, Liehr PR. *Middle Range Theory for Nursing*: Springer Publishing Company; 2018.
43. Özkan S. Hastalıklarda belirsizlik teorisi temelli yapılan hemşirelik girişimlerinin kanserli çocuklara bakım verenlerin belirsizlik, umutsuzluk, baş Etme ve uyumlarına Etkisi [Doktora]. Konya: Selçuk Üniversitesi; 2020.
44. Neville KL. Uncertainty in Illness: An Integrative Review. 2003;22(3):206-14.
45. Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. Psychological well-being and medical guidance of parents of children with cleft in belgium during feeding problems of the child: A mixed method study. *Journal of pediatric nursing*. 2019;48:e56-e66.
46. Pelchat D, Lefebvre H, Proulx M, Reidy M. Parental Satisfaction With an Early Family Intervention Program. 2004;18(2):128-44.
47. Santacrose SJ. Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *Journal of pediatric nursing*. 2001;16(1):3-12.
48. Shaw W. Global Strategies to Reduce the Health Care Burden of Craniofacial Anomalies: Report of WHO Meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2004;41(3):238-43.
49. Denadai R, Lo L-J. Treating cleft-related deformities from initial diagnosis to rehabilitation into society at maturity: Key concepts of burden of cleft care. Current concept in cleft surgery: Moving toward excellence of outcome and reducing the burden of care. Singapore: Springer Nature Singapore; 2022. p. 27-36.
50. Reid J, Reilly S, Kilpatrick N. Sucking Performance of Babies with Cleft Conditions. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2007;44(3):312-20.
51. Chang C-F, Schock EN, Billmire DA, Brugmann SA. Chapter 35 - Craniofacial syndromes: Etiology, impact and treatment. In: Moody SA, editor. *Principles of developmental genetics* Oxford: Academic Press; 2015. p. 653-76.
52. Salari N, Darvishi N, Heydari M, Bokae S, Darvishi F, Mohammadi M. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of stomatology, oral and maxillofacial surgery*. 2021.
53. Slavec L, Kuželički NK, Locatelli I, Geršak K. Genetic markers for non-syndromic orofacial clefts in populations of European ancestry: A meta-analysis. *Scientific Reports*. 2022;12(1):1214.

54. Tanaka SA, Mahabir RC, Jupiter DC, Menezes JM. Updating the Epidemiology of Cleft Lip with or without Cleft Palate. *Plastic and Reconstructive Surgery*. 2012;129(3):511e-8e.
55. Boynuyoğun E, Özgür FF. Sınıflandırma. Dudak ve damak yarıkları hacettepe ekip yaklaşımı. 1. Ankara: Hekim Tıp Kitabevi; 2020. p. 64-71.
56. Wehby G, Cassell C. The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. *Oral Diseases*. 2010;16(1):3-10.
57. Van Nunen DPF, Van den Boogaard M-JH, Don Griot JPW, Rüttermann M, Van der Veken LT, Breugem CC. Elevated Infant Mortality Rate among Dutch Oral Cleft Cases: A Retrospective Analysis from 1997 to 2011. *Frontiers in Surgery*. 2014;1.
58. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *The Lancet*. 2009;374(9703):1773-85.
59. Ryu JY, Park TH, Cho BC, Choi KY. The prevalence, risk of premature births, mortality and causes of death of cleft lip with or without palate in South Korea: a nationwide population-based cohort study. *International Journal of Epidemiology*. 2022.
60. Wehby GL, Castilla EE, Goco N, Rittler M, Cosentino V, Javois L, et al. The effect of systematic pediatric care on neonatal mortality and hospitalizations of infants born with oral clefts. *BMC Pediatrics*. 2011;11(1):121.
61. Carlson L, Hatcher KW, Vander Burg R. Elevated infant mortality rates among oral cleft and isolated oral cleft cases: a meta-analysis of studies from 1943 to 2010. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2013;50(1):2-12.
62. Wilkie AOM, Morriss-Kay GM. Genetics Of Craniofacial Development And Malformation. *Nature Reviews Genetics*. 2001;2(6):458-68.
63. Howe LJ, Richardson TG, Arathimos R, Alvizi L, Passos-Bueno MR, Stanier P, et al. Evidence for DNA methylation mediating genetic liability to non-syndromic cleft lip/palate. *Epigenomics*. 2019;11(2):133-45.
64. Yang J, Yu X, Zhu G, Wang R, Lou S, Zhu W, et al. Integrating GWAS and eQTL to predict genes and pathways for non-syndromic cleft lip with or without palate. *Oral Diseases Journal*. 2021;27(7):1747-54.
65. Little J, Cardy A, Munger RG. Tobacco smoking and oral clefts: a meta-analysis. *Bull World Health Organ*. 2004;82(3):213-8.
66. Martelli DRB, Coletta RD, Oliveira EA, Swerts MSO, Rodrigues LAM, Oliveira MC, et al. Association between maternal smoking, gender, and cleft lip and palate. *Brazilian journal of otorhinolaryngology*. 2015;81:514-9.
67. Carinci F, Rullo R, Farina A, Morano D, Festa VM, Mazzarella N, et al. Non-syndromic orofacial clefts in Southern Italy: pattern analysis according to gender, history of maternal smoking, folic acid intake and familial diabetes. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*. 2005;33(2):91-4.
68. Çalış M, Özgür FF. Yarık dudak-yarık damak. Plastik cerrahinin temelleri. 2. Ankara: Kalkan Matbaacılık; 2016. p. 264-87.

69. Yazdy MM, Honein MA, Rasmussen SA, Frias JL. Priorities for future public health research in orofacial clefts. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2007;44(4):351-7.
70. Kernahan DA. The striped Y—a symbolic classification for cleft lip and palate. *Plastic and reconstructive surgery*. 1971;47(5):469-70.
71. Öz Z, Özgür FF. Epidemiyoloji. In: Özgür FF, editor. *Dudak-Damak Yarıkları*2015. p. 9.
72. Sasson DC, Rokni AM, Shah ND, Yuksel SS, Park E, Gosain AK. Ultrasound diagnosis of prenatal cleft lip: How does its accuracy affect the family? *Journal of Craniofacial Surgery*. 2021;32(7):2468-70.
73. Zimmerman CE, Folsom N, Humphries LS, Kalmar CL, Vu GH, Bushold J, et al. What is the impact of prenatal counseling on postnatal cleft treatment? Multidisciplinary pathway for prenatal orofacial cleft care. *Journal of Craniofacial Surgery*. 2021;32(3).
74. Çalış M, Yılmaz MM, Özgür FF. Dudak damak yarıklarının prenatal tanısı: Obstetrik ultrasonografinin yarık tipine göre isabet oranının değerlendirilmesi. *Okmeydanı Tıp Dergisi* 2017;33(4):226-31.
75. Emodi O, Capucha T, Shilo D, Ohayon C, Ginini JG, Ginsberg Y, et al. Trends in cleft palate incidence in the era of obstetric sonography and early detection. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2022:1-6.
76. Natsume N, Furukawa H, Niimi T, Takeuchi K, Yoshida W, Sakuma C, et al. Changes in the birth prevalence of orofacial clefts in Japan: Has the birth prevalence of orofacial clefts been affected by improved accuracy of prenatal diagnosis? *Congenital Anomalies*. 2022;62(1):11-7.
77. Bakanlar Kurulu Kararı, Rahim tahliyesi ve sterilizasyon hizmetlerinin yürütülmesi ve denetlenmesine ilişkin tüzük <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/2.5.837395.pdf>. 1983.
78. Kılınçdemir Ü, Sezik M. İlk Trimester Tarama Testi Risk Kategorilerinin Gebelik Sonuçları ile İlişkisi. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2020;16(2):182-8.
79. Salomon LJ, Alfirevic Z, Berghella V, Bilardo C, Hernandez-Andrade E, Johnsen S, et al. Practice guidelines for performance of the routine mid-trimester fetal ultrasound scan. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2011;37(1):116-26.
80. Paterson P, Sher H, Wylie F, Wallace S, Crawford A, Sood V, et al. Cleft lip/palate: incidence of prenatal diagnosis in Glasgow, Scotland, and comparison with other centers in the United Kingdom. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2011;48(5):608-13.
81. Mak ASL, Leung KY. Prenatal ultrasonography of craniofacial abnormalities. *Ultrasonography*. 2019;38(1):13-24.



82. Zheng W, Li B, Zou Y, Lou F. The prenatal diagnosis and classification of cleft palate: the role and value of magnetic resonance imaging. *European Radiology*. 2019;29(10):5600-6.
83. Faure JM, Mousty E, Bigorre M, Wells C, Boulot P, Captier G, et al. Prenatal ultrasound diagnosis of cleft palate without cleft lip, the new ultrasound semiology. *Prenatal Diagnosis*. 2020;40(11):1447-58.
84. Hanny KH, de Vries IAC, Haverkamp SJ, Oomen KPQ, Penris WM, Eijkemans MJC, et al. Late detection of cleft palate. *European Journal of Pediatrics*. 2016;175(1):71-80.
85. Wolfswinkel EM, Howell AC, MacDonald B, Wilson JP, Howell LK. American Indian and Alaska Native Accessibility to Comprehensive Cleft Lip and Palate Treatment. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2022;0(0):10556656221104942.
86. ACPA. American Cleft Palate-Craniofacial Association, Parameters For Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2018;55(1):137-56.
87. Weinfeld AB, Hollier LH, Spira M, Stal S. International trends in the treatment of cleft lip and palate. *Clinics in Plastic Surgery*. 2005;32(1):19-23.
88. Larossa D. The State Of The Art In Cleft Palate Surgery. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2000;37(3):225-8.
89. Sander AK, Grau E, Kloss-Brandstätter A, Zimmerer R, Neuhaus M, Bartella AK, et al. Continuous multidisciplinary care for patients with orofacial clefts—should the follow-up interval depend on the cleft entity? *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2021:10556656211035253.
90. Hameed O, Amin N, Haria P, Patel B, Hay N. Orthodontic burden of care for patients with a cleft lip and/or palate. *Journal of Orthodontics*. 2019;46(1):63-7.
91. Jones JE, Sadove AM, Dean JA, Huebener DV. Multidisciplinary team approach to cleft lip and palate management. *McDonald and Avery Dentistry for the Child and Adolescent*; Elsevier; 2011. p. 614-37.
92. Searle A, Neville P, Ryan S, Waylen A. The role of the clinical nurse specialist from the perspective of parents of children born with cleft lip and/or palate in the United Kingdom: A qualitative study. *Clinical Nurse Specialist Journal*. 2018;32(3):121-8.
93. ACPA. American Cleft Palate-Craniofacial Association, Acpa members 2022 [Available from: <https://acpa-cpf.org/acpa-members/>].
94. Semb G. International confederation for cleft lip and palate and related craniofacial anomalies task force report: beyond Eurocleft. SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2014.
95. Searle A, Ryan S, Waylen A. Health Professional Communication and the Diagnosis and Care of Infants Born with Cleft Lip and Palate in the U.K. *Journal of Neonatal Nursing*. 2016;22(5):236-43.

96. Hodgkinson PD, Brown S, Duncan D, Grant C, McNaughton A, Thomas P, et al. Management Of Children With Cleft Lip And Palate: A Review Describing The Application Of Multidisciplinary Team Working In This Condition Based Upon The Experiences Of A Regional Cleft Lip And Palate Centre In The United Kingdom. *Fetal and Maternal Medicine Review*. 2005;16:1-27.
97. Goodacre T, Swan MC. Cleft lip and palate: current management. *Paediatrics and child health*. 2008;18(6):283-92.
98. Setabutr D, Sathavornmanee T, Jitpakdee P, Nudchawong S, Krergmatukorn P. The Trend of Cleft Care at a Children's Referral Center in Thailand. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2020;57(9):1100-4.
99. Agrawal K, Panda K. A Modified Surgical Schedule for Primary Management of Cleft Lip and Palate in Developing Countries. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2011;48(1):1-8.
100. Citron I, Neto JB, Costa E, Lima C, Ise A, Menezes C, et al. Patient-perceived barriers to surgical treatment of cleft lip and palate in Brazil: A multi-region study. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*. 2022;75(7):2375-86.
101. Aiken LH, Sermeus W, Van den Heede K, Sloane DM, Busse R, McKee M, et al. Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *Bmj*. 2012;344.
102. Augsornwan D, Pattangtanang P, Pikhunthod K, Surakunprapha P. Nursing outcome in patients with craniofacial anomalies who underwent operation. *J Med Assoc Thai*. 2012;95(11):S62-S6.
103. Rey-Bellet C, Hohlfeld J. Prenatal diagnosis of facial clefts: Evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly Journal*. 2004;134(4344):640-4.
104. Vinicius JB Martins, Telma MM Toledo Florêncio, Luciane P Grillo, P Franco Do Carmo, Paula A Martins, Ana Paula G Clemente, et al. Long-Lasting Effects of Undernutrition. *International Journal Of Environmental Research Public Health*. 2011;8(6):1817-46.
105. N. Nidey, L. M. Moreno Uribe, M. M. Marazita, G. L. Wehby. Psychosocial Well-Being of Parents of Children with Oral Clefts. *Child: Care, Health And Development*. 2016;42(1):42-50.
106. Shingo Ueki, Yuichi Fujita, Mika Kitao, Yukari Kumagai, Miho Ike, Kazuteru Niinomi, et al. Resilience and Difficulties of Parents of Children with a Cleft Lip and Palate. *Japan Journal Of Nursing Science*. 2019;16(2):232-7.
107. Nelson J, O'Leary C, Weinman J. Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2009;46(4):425-34.

108. Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C, Fisher K. Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis. *Families, Systems, & Health*. 2016;34(2):150-8.
109. Swallow V, Macfadyen A, Santacroce SJ, Lambert H. Fathers' Contributions to the Management of Their Child's Long-Term Medical Condition: A Narrative Review of the Literature. *Health Expectations*. 2012;15(2):157-75.
110. Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C, Fisher K, Akyil Y. Experiences of couples caring for a child born with cleft lip and/or palate: Impact of the timing of diagnosis. *Journal Of Marital And Family Therapy*. 2017;43(1):82-99.
111. Boztepe H, Çınar S, Özgür FF. Parenting stress in Turkish mothers of infants with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020;1.
112. Santacroce SJ. Parental Uncertainty and Posttraumatic Stress in Serious Childhood illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 2003;35(1):45-51.
113. Wang J, Howell D, Shen N, Geng Z, Wu F, Shen M, et al. Health supportive care intervention for parents of children with acute lymphoblastic leukemia: quasi-experimental pre-and postdesign study. *JMIR mHealth and uHealth*. 2018;6(11).
114. Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of life research*. 2003;12(1):33-41.
115. Martin S, McBride M, McGarry K, Hill C. Burden of cleft surgery—a 21-year follow-up of patients with cleft lip and palate. *European Journal of Plastic Surgery*. 2020;43(4):365-70.
116. Fink T, Kilpatrick N, Chong D, Penington T. The early operative burden for children born with cleft lip and palate. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2022;0(0).
117. Ramstad T, Ottem E, Shaw WC. Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate: I. Education, employment and marriage. *Scandinavian journal of plastic and reconstructive surgery and hand surgery*. 1995;29(3):251-7.
118. Cheung LK, Loh JSP, Ho SM. Psychological profile of Chinese with cleft lip and palate deformities. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2007;44(1):79-86.
119. Despars J, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Habersaat S, Müller-Nix C, et al. Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2011;48(4):419-24.
120. O'hanlon K, Camic PM, Shearer J. Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis. *The Cleft palate-craniofacial journal*. 2012;49(6):718-29.
121. Crerand CE, Rosenberg J, Magee L, Stein MB, Wilson-Genderson M, Broder HL. Parent-Reported Family Functioning among Children with Cleft Lip/Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2015;52(6):651-9.

122. Nicholls W, Harper C, Robinson S, Persson M, Selvey L. Adult-specific life outcomes of cleft lip and palate in a Western Australian cohort. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2018;55(10):1419-29.
123. Chung KY, Sorouri K, Wang L, Suryavanshi T, Fisher D. The impact of social stigma for children with cleft lip and/or palate in low-resource areas: a systematic review. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*. 2019;7(10).
124. Srivastav S, Duggal I, Duggal R, Tewari N, Chaudhari PK, Pandey RM. Parental response to the feeding behavior problems in children with cleft lip and palate: A systematic review. *Special Care in Dentistry Journal*. 2021;41(5):559-71.
125. Ponton E, Courtemanche R, Singh TK, Duffy D, Courtemanche DJ, Loock C. Assessing the social determinants of health and adverse childhood experiences in patients attending a children's hospital cleft palate-craniofacial program. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2022;59(12):1482-9.
126. Al Fessi R, Rizqiawan A, Kamadjaja DB. Validity and reliability of Impact on Family Scale for Indonesian cleft lip and palate parents: A questionnaire-based study. *Journal of International Oral Health*. 2022;14(4):394.
127. Lentge K, Lentge F, Zeller A-N, Gellrich N-C, Tavassol F, Korn P, et al. Cleft lip and palate: the psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 2022.
128. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, Martínez CP, Mullaert J, Alfaiate T, et al. The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. *BMC Pediatrics*. 2020;20(1):230.
129. Montirosso R, Fedeli C, Murray L, Morandi F, Brusati R, Perego GG, et al. The role of negative maternal affective states and infant temperament in early interactions between infants with cleft lip and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011;37(2):241-50.
130. Laschinger HKS, Read E, Wilk P, Finegan J. The influence of nursing unit empowerment and social capital on unit effectiveness and nurse perceptions of patient care quality. *The Journal of Nursing Administration*. 2014;44(6):347-52.
131. Ceravolo D, Raines DA. The impact of a mindfulness intervention for nurse managers. *Journal of Holistic Nursing*. 2019;37(1):47-55.
132. Brashers DE. Communication and uncertainty management. *Journal of communication*. 2001;51(3):477-97.
133. TDK. Türk Dil Kurumu, Güncel Türkçe Sözlük 2022 [Available from: <https://sozluk.gov.tr/>].
134. Mehra J. Niels Bohr's discussions with Albert Einstein, Werner Heisenberg, and Erwin Schrödinger: The origins of the principles of uncertainty and complementarity. *Foundations of Physics*. 1987;17(5):461-506.

135. Knight FH. Risk, uncertainty and profit: Houghton Mifflin; 1921.
136. Kuang K. Reconceptualizing uncertainty in illness: commonalities, variations, and the multidimensional nature of uncertainty. *Annals of the International Communication Association*. 2018;42(3):181-206.
137. McCormick KM. A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 2002;34(2):127-31.
138. Mishel MH. The Measurement of Uncertainty in Illness. *Nursing Research*. 1981;30(5):258-63.
139. Hinton D, Kirk S. Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. 2017;13(2):88-99.
140. Sarinopoulos I, Grupe DW, Mackiewicz KL, Herrington JD, Lor M, Steege EE, et al. Uncertainty during Anticipation Modulates Neural Responses to Aversion in Human Insula and Amygdala. *Cerebral Cortex*. 2009;20(4):929-40.
141. Peters A, McEwen BS, Friston K. Uncertainty and stress: Why it causes diseases and how it is mastered by the brain. *Progress in Neurobiology*. 2017;156:164-88.
142. Mishel MH. The Measurement of Uncertainty in illness. *The Journal of Nursing Scholarship*. 1988.
143. Alligood MR. *Nursing theorists and their work-e-book*: Elsevier Health Sciences; 2017.
144. Mishel MH. Perceived ambiguity of events associated with the experience of illness and hospitalization: Development and testing of a measurement tool: The Claremont Graduate University; 1980.
145. Mishel MH. Reconceptualization of the Uncertainty in illness Theory. *The Journal of Nursing Scholarship*. 1990;22(4):256-62.
146. Bora ST, Buldukoğlu K. Hastalıkta Belirsizlik Kuramı'na göre bakım verene bakım verme: Olgu sunumu. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2020;11(1):70-7.
147. Merle H M. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Liehr PR, editors. *Middle Range Theory of Nursing*. Third Edition ed. New York: Springer Publishing Company; 2014.
148. Righter BM. Uncertainty and the role of the credible authority during an ostomy experience. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*. 1995;22(2):100-4.
149. Mishel MH, Braden CJ. Uncertainty: A mediator between support and adjustment. *Western Journal of Nursing Research*. 1987;9(1):43-57.
150. Cypress BS. Understanding Uncertainty Among Critically Ill Patients in the Intensive Care Unit Using Mishel's Theory of Uncertainty of Illness. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2016;35(1):42-9.

151. Campbell-Salome G, Barbour JB. Managing Uncertainty for and With Family: Communication Strategies and Motivations in Familial Uncertainty Management for Hereditary Cancer. *Qualitative Health Research*. 2022;32(8-9):1230-45.
152. Ha XTN, Thanasilp S, Thato R. The effect of uncertainty management program on quality of life among Vietnamese women at 3 weeks postmastectomy. *Cancer Nursing*. 2019;42(4):261-70.
153. Christman NJ, Cain LB. The effects of concrete objective information and relaxation on maintaining usual activity during radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*. 2004;31(2):E39-E45.
154. Madar H, Bar-Tal Y. The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2009;65(8):1664-9.
155. Weidler EM, Britto MT, Sitzman TJ. Facilitators and Barriers to Implementing Standardized Outcome Measurement for Children With Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2021;58(1):7-18.
156. Kerr AM, Harrington NG, Scott AM. Uncertainty Management and Decision Making: Parents' Experiences During their First Visit to a Multidisciplinary Clinic for their Child's Vascular Anomaly. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;52:18-24.
157. Mishel MH, Belyea M, Germino BB, Stewart JL, Bailey Jr. DE, Robertson C, et al. Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects. *Cancer*. 2002;94(6):1854-66.
158. Germino BB, Mishel MH, Crandell J, Porter L, Blyler D, Jenerette C, et al., editors. Outcomes of an uncertainty management intervention in younger African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*; 2012: Oncology Nursing Society.
159. Guan T, Qan'ir Y, Song L. Systematic review of illness uncertainty management interventions for cancer patients and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer Journal*. 2021;29(8):4623-40.
160. Fedele DA, Hullmann SE, Chaffin M, Kenner C, Fisher MJ, Kirk K, et al. Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013;38(5):531-40.
161. Van Bogaert P, Peremans L, de Wit M, Van heusden D, Franck E, Timmermans O, et al. Nurse managers' perceptions and experiences regarding staff nurse empowerment: a qualitative study. *Frontiers in Psychology*. 2015;6.
162. Hansen BS, Rørtveit K, Leiknes I, Morken I, Testad I, Joa I, et al. Patient experiences of uncertainty—a synthesis to guide nursing practice and research. *Journal of Nursing Management*. 2012;20(2):266-77.
163. Harvey C, Byrne AL, Willis E, Brown J, Baldwin A, Hegney AD, et al. Examining the hurdles in defining the practice of Nurse Navigators. *Nurs Outlook*. 2021;69(4):686-95.

164. Pautasso FF, Zelmanowicz AdM, Flores CD, Caregnato RCA. Role of the nurse navigator: integrative review. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2018;39.
165. Case MAB. Oncology nurse navigator: ensuring safe passage. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2011;15(1):33.
166. Fillion L, De Serres M, Lapointe-Goupil R, Bairati I, Gagnon P, Deschamps M, et al. Implementing the role of patient-navigator nurse at a university hospital centre. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*. 2006;16(1):11-7.
167. Béland S, Dumont-Samson O, Hudon C. Case Management and Telehealth: A Scoping Review. *Telemedicine and e-Health*. 2022;28(1):11-23.
168. Hufnagle J. Case Management Options and Therapy Strategies for the Child Born With a Cleft Palate. *Perspectives on Speech Science and Orofacial Disorders*. 2000;10(2):2-6.
169. Gluchacki B, Meara JG, Mason WH, Barry T, Reinisch JF. Improving care after primary cleft palate surgery. *Journal for healthcare quality: Official publication of the national association for healthcare quality*. 2002;24(6):4-9; quiz
170. Smillie I, Yong K, Harris K, Wynne DM, Russell CJ. Socioeconomic influence on orofacial cleft patient care. *Scott Med J*. 2015;60(2):70-4.
171. Wagner C, Zimmerman CE, Barrero C, Kalmar CL, Butler P, Guevara J, et al. Reduced socioeconomic disparities in cleft care after implementing a cleft nurse navigator program. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2022;59(3):320-9.
172. HÜ. Hacettepe Üniversitesi, Dudak-Damak Yarığı ve Kraniyomaksillofasiyal Şekil Bozukluğu Tedavi, Uygulama ve Araştırma Merkezi 2013 [Available from: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130307-14.htm>].
173. Süt N. Klinik araştırmalarda örneklem sayısının belirlenmesi ve güç (power) analizi. *Raed Dergisi*. 2011;3(1-2):29-33.
174. Karakoç FY, Dönmez L. Ölçek geliştirme çalışmalarında temel ilkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası*. 2014;13(40):39-49.
175. Tavşancıl E. Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi. Nobel Yayıncılık, Ankara. 2002.
176. Mishel MH. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing research*. 1983.
177. Santacroce SJ. Uncertainty and mothering the hiv sero- positive infant: University of north carolina at chapel hill; 1997.
178. Stein RE, Riessman C. The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings. *Medical Care*. 1980:465-72.
179. Beydemir F. The impact on family scale'ın (Aile etki ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2008.

180. Stein RE, Jessop DJ. The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*. 2003;24(1):9-16.
181. Çapık C, Gözüm S, Aksayan S. Kültürlerarası ölçek uyarlama aşamaları, dil ve kültür uyarlaması: Güncellenmiş rehber. *Florence Nightingale Journal of Nursing*. 2018;26(3):199-210.
182. Şencan H. Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik. Ankara: Seçkin Yayıncılık Sanayi ve Ticaret AŞ [Seckin Press]; 2005.
183. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saude*. 2017;26(3):649-59.
184. Alpar R. Uygulamalı istatistik ve geçerlik güvenilirlik. Ankara: Detay Yayıncılık; 2018. 493-604 p.
185. Erkorkmaz Ü, Etikan İ, Demir O, Özdamar K, Sanisoğlu SY. Doğrulayıcı faktör analizi ve uyum indeksleri. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*. 2013;33(1):210-23.
186. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling: Guilford publications; 2015.
187. Güngör D. Psikolojide ölçme araçlarının geliştirilmesi ve uyarlanması kılavuzu. *Türk psikoloji yazıları*. 2016;19(38):104-12.
188. Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate. *Journal of pediatric nursing*. 2020;51:e39-e44.
189. Shahzad F, Sanati-Mehrizy P. Feeding Protocol in Cleft Palate Patients. *Surgical Atlas of Cleft Palate and Palatal Fistulae*: Springer; 2022. p. 1-14.
190. Costa MA, Yao CA, Gillenwater TJ, Taghva GH, Abrishami S, Green TA, et al. Telemedicine in Cleft Care: Reliability and Predictability in Regional and International Practice Settings. *Journal of Craniofacial Surgery*. 2015;26(4):1116-20.
191. Mudd A, Feo R, Voldbjerg SL, Laugesen B, Kitson A, Conroy T. Nurse managers' support of fundamental care in the hospital setting. An interpretive description of nurse managers' experiences across Australia, Denmark, and New Zealand. *Journal of Advanced Nursing*. 2022;n/a(n/a).
192. Farladansky-Gershnel S, Gluska H, Halevi N, Kotser N, Sharon-Weiner M, Schreiber H, et al. Cleft lip and/or cleft palate: Prenatal accuracy, postnatal course, and long-term outcomes. *Children Journal*. 2022;9(12):1880.
193. James JN, Schlieder DW. Prenatal counseling, ultrasound diagnosis, and the role of maternal-fetal medicine of the cleft lip and palate patient. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics*. 2016;28(2):145-51.
194. Haji Assa A, Umberger RA. A concept analysis of family caregivers' uncertainty of patient's illness. *Nursing Forum*. 2022;57(1):121-6.



195. Mishel MH. Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in nursing & health*. 1984;7(3):163-71.
196. Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. *Journal of the Korean Association of Oral and Maxillofacial Surgeons*. 2017;43(4):247.
197. Niinomi K, Ueki S, Fujita Y, Kitao M, Matsunaka E, Kumagai Y, et al. Differences in specific concerns perceived by parents of children with cleft lip and/or palate based on the types of cleft. *International Journal of Pediatric Dentistry*. 2022;32(3):304-13.
198. Hubbard BA, Baker CL, Muzaffar AR. Prenatal counseling's effect on rates of neonatal intensive care admission for feeding problems cleft lip/palate infants. *Mo Med*. 2012;109(2):153-6.
199. Semb G, Brattström V, Mølsted K, Prahll-Andersen B, Zuurbier P, Rumsey N, et al. The Eurocleft study: intercenter study of treatment outcome in patients with complete cleft lip and palate. Part 4: relationship among treatment outcome, patient/parent satisfaction, and the burden of care. *The cleft palate-craniofacial journal*. 2005;42(1):83-92.
200. Lee J, Skolnick GB, Naidoo SD, Scheve S, Grellner C, Snyder-Warwick A, et al. Cost of cleft team care at an academic children's hospital. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2022;59(11):1428-32.
201. Arıkan D, Saban F, Gürarlan Baş N. Çocuğu hastanede yatan ebeveynlerin hastaneye ve sađlık bakımına yönelik memnuniyet düzeyleri. *İzmir Dr Behçet Uz Çocuk Hast Dergisi*. 2014;4(2):109-16.
202. Karaaslan D, Celasin NŞ, Demirbađ S, Ergin D. Akut ve kronik hastalık nedeniyle çocuđu hastanede yatan ebeveynlerin sađlık bakımına yönelik memnuniyet düzeyleri ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2020;13(2):82-91.
203. Keleş Ş, İşlek İ. Genel pediatri polikliniđine başvuran ebeveynlerin memnuniyeti ve etkileyen etmenlerin araştırılması. *Çocuk Dergisi*. 2018;18(2):69-77.
204. Co JP, Sternberg SB, Homer CJ. Measuring patient and family experiences of health care for children. *Academic Pediatrics*. 2011;11(3 Suppl):S59-67.
205. Nanton V, Docherty A, Meystre C, Dale J. Finding a pathway: Information and uncertainty along the prostate cancer patient journey. *British Journal of Health Psychology*. 2009;14(3):437-58.
206. Deane KA, Degner LF. Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome. *Cancer Nursing Journal*. 1998;21(2):117-26.
207. Politi MC, Clark MA, Ombao H, Dizon D, Elwyn G. Communicating uncertainty can lead to less decision satisfaction: a necessary cost of involving patients in shared decision making? *Health Expectations*. 2011;14(1):84-91.

208. Şahin M. Çocuğu kemik iliğı nakli olan ebeveynlerin sağık bakım memnuniyeti: Bir kit ünitesi örneğı: İstanbul Medipol Üniversitesi Sağık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
209. Reilly S, Reid J, Skeat J, Cahir P, Mei C, Bunik M. Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate, revised 2013. *Breastfeeding Medicine*. 2013;8(4):349-53.
210. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A retrospective study identifying breast milk feeding disparities in infants with cleft palate. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2018;118(11):2154-61.
211. Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*. 2002;36(1):9-15.
212. Smedegaard LHV, Marxen DRN, Moes JHV, Glassou EN, Sciensan C. Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2008;45(6):628-32.
213. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C, Zukowsky K. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Advances in Neonatal Care Journal*. 2016;16(5):337-44.
214. Hasanzadeh N, Khoda MO, Jahanbin A, Vatankhah M. Coping strategies and psychological distress among mothers of patients with nonsyndromic cleft lip and palate and the family impact of this disorder. *Journal of Craniofacial Surgery*. 2014;25(2):441-5.
215. Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC, et al. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *Journal of Applied Oral Science*. 2018;26.
216. Upadhyaya DN, Reddy GP, Mishra RK, Singh AK. Impact of educational and socioeconomic status of parents on healthcare access in cleft patients. *Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies*. 2017;4(2):109.
217. Sank JR, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. Perceived social support of mothers of children with clefts. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2003;40(2):165-71.
218. Şolt Kırca A, Savaşer S. Doğum sayısının anne-bebek bağlanmasına etkisi. 2017.
219. Malin KJ, Johnson TS. A concept analysis of parental uncertainty in illness of an infant. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2019;44(4):206-11.
220. Martin S, Slevin E, Hill C. The cleft nurse specialist: A key block in the cleft multidisciplinary team. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2020;57(12):1351-6.

## 8. EKLER

### EK-1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgiler Formu

#### EBEVEYN VE BEBEK TANITICI BİLGİLER FORMU

##### Değerli katılımcı;

Bu çalışma ‘Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısının Aile Bakım Yükü ve Baş Etme Düzeylerine Etkisinin Araştırılması’ amacıyla planlanmıştır. Lütfen aşağıdaki ifadelerden size en uygun gelen seçeneği işaretleyiniz ve boşlukları doldurunuz.

Katılımınız için teşekkür ederiz.

A) Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	B) Tanı Dönemi Sürecine İlişkin Özellikler
<p>1) Formu dolduran: a) anne b) baba</p> <p>2) a) yaşınız b) eşinizin yaşı:</p> <p>3) Medeni durumunuz nedir? a) evli b) bekar c) diğer</p> <p>4) Çocuk sayınız nedir? a) bir b) iki c) üç d) dört e) diğer.....</p> <p>5) Öğrenim durumunuz nedir? a) okur yazar değil b) ilkokul c) ortaokul d) lise e) üniversite ve üzeri</p> <p>6) Eşinizin öğrenim durumu nedir? a) okur yazar değil b) ilkokul c) ortaokul d) lise e) üniversite ve üzeri</p> <p>7) Sağlık güvenceniz var mı? a) evet.....(belirtiniz) b)hayır</p> <p>8) Gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz? a) evet.....(belirtiniz) b) hayır.....(belirtiniz)</p> <p>9) Gelir ve gider durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz? a) Gelirim giderimden fazla(iyi) b) Gelirim giderime eşit(orta) c) Gelirim giderimden az(kötü)</p> <p>10) Eşinizle akraba mısınız? a) evet... (derecesi) b) hayır</p> <p>11) Akrabalarınızda bilinen dudak/damak öyküsü var mı? a)evet..... (belirtiniz) b) hayır</p> <p>12) Hangi şehirde yaşıyorsunuz?.....</p> <p>13) Yaşadığımız yer: a) ilçe b) köy c) kasaba d) şehir merkezi e) diğer...</p>	<p>1) Dudak/damak yarığı tanısını ne zaman öğrendiniz? a) doğumdan önce.....hafta) (belirtiniz) b) doğumdan sonra</p> <p>2) Bebeğinizin dudak damak yarığı tipi nedir? a) sadece damak yarığı b) sadece tek taraflı dudak yarığı c) sadece çift taraflı dudak yarığı d) tek taraflı dudak + damak yarığı e) çift taraflı dudak + damak yarığı</p> <p>3) Tanı sonrası dudak/damak yarığı hakkında bilgi aldınız mı? a) evet b) hayır( Bölüm C'ye geçiniz)</p> <p>4)Hangi kaynaklardan bilgi aldınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz) a) doktor.....(belirtiniz) b) sağlık çalışanı.....(belirtiniz) c) internet d) başka aileler e) diğer.....</p> <p>5) Aldığınız bilgilerden memnun kaldınız mı? a) evet (Bölüm C'ye geçiniz) b) hayır(6. Sorudan devam ediniz) c) kısmen(6.sorudan devam ediniz)</p> <p>6) Daha fazla bilgiye ihtiyacınız olan alanları belirtiniz (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz) a) hastalığın nedenleri ve genetik süreçler b) bebeğin büyüme ve gelişimi ile ilgili bilgiler c) beslenme ve yöntemleri ile ilgili bilgiler d) bizi bekleyen tedavi ve bakım süreçleri ile ilgili bilgiler e) ameliyat süreçleri ile ilgili bilgiler f) diğer.....</p>
C) Doğum Sonrası Sürece İlişkin Özellikler	
<p>1) Doğum için tercih ettiğiniz hastane? a) devlet/egitim araştırma b) üniversite c) özel</p>	

<p>2) Doğum şekli? a) sezaryen b)normal</p> <p>3) Bebeğinizin a) doğum tarihi nedir?..... b) kaç aylık</p> <p>4) Doğum zamanınız nedir?(belirtiniz) a) zamanında b) erken c) geç</p> <p>5) Bebeğinizin cinsiyeti nedir? a) kız b) erkek</p> <p>6) Bebeğinizin doğum kilosu nedir?</p> <p>7) Bebeğiniz doğum sonrası yoğun bakıma alındı mı? a) evet b) hayır (10. Soruya geçiniz)</p> <p>8) Yoğun bakımda kalma süresi nedir?.....</p> <p>9) Bebeğinizin yoğun bakıma alınma sebebi ile ilgili size bilgi verildi mi? a) evet.....(belirtiniz) b) hayır</p> <p>10) Bebeğinizi doğum sonrası ne zaman kucağınıza aldınız?.....(belirtiniz)</p> <p>11) Bebeğinizi doğum sonrası ilk ne zaman beslediniz?.....(belirtiniz)</p> <p>12) Bebeğinizin beslenme yöntemleri belirtiniz? (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz) a) emzirme b) biberon c) kaşık d) şırınga e) tüp f) diğer</p> <p>13) Bebeğinizin hangi gıdayla beslenmektedir? a) sadece anne sütü b) sadece mama c) anne sütü ve mama</p> <p>14) Bebeğinizin primer bakımı ile kim ilgileniyor? a) ben b) eşim c) ben ve eşim birlikte d) diğer.....(belirtiniz)</p> <p>15) Bebeğinizin bakımında zorlanıyor musunuz? a) evet.....(belirtiniz) b) hayır</p>	<p>16) Ameliyat için hastane seçimi yaparken hangi kaynakları kullandınız? (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)</p> <p>a) başka bir sağlık profesyoneli yönlendirdi b) internetten araştırdım c) sosyal medya aracılığı ile ebeveyn gruplarından d) birçok hastane ile görüşüm e) diğer.....(belirtiniz)</p> <p>17) Ameliyat için bu hastaneyi neden tercih ettiniz? (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)</p> <p>a) hastanenin güvenilir olması b) dudak/damak yarığı merkezi olması c) plastik cerrahdan memnun olmam d) sağlık ekibinden memnun olmam e) tavsiye üzerine f) başka kurumdan sevk ile g) diğer..... (belirtiniz)</p> <p>18) Bebeğinizin doğum sonrası sürecinde hastane hizmetlerinden memnun kaldınız mı? a) evet b)hayır c) kısmen</p> <p>19)Bebeğinizin doğum sonrası sürecinde hastane hizmetlerinden memnun kaldığınız olumlu durumları belirtiniz?</p> <p>20)Bebeğinizin doğum sonrası sürecinde hastane hizmetlerinden memnun kalmadığınız olumsuz durumları belirtiniz?</p> <p>21) Sağlık profesyonelleri ile yaşadığınız olumlu ya da olumsuz deneyimlerinize ilgili belirtmek istediğiniz düşüncelerinizi yazınız..</p>
---	---

## EK-2. Parental Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)

**Table 1. Summary of Means, Standard Deviations, and Item-total Correlations for PPUS-D Items**

Item	M	SD	I-T Corr.
1. I have questions about things that are being done to my baby.	3.76	1.50	.08
*2. I can count on my baby's doctors and nurses for help when we need it.	1.5	.77	.25
*3. I know I can ask questions about my baby's health.	1.4	.49	.45
4. I don't know what's being done for my baby.	2.2	1.32	.68
5. The things they tell me about my baby's test results are confusing.	2.2	1.07	.53
6. They have not given my child a definite diagnosis.	3.9	1.22	.16
*7. I am sure there is nothing wrong with my baby.	2.5	1.42	.52
8. I don't know who I can tell about my baby's problem.	2.5	1.53	.60
9. I'm not sure who here really knows me and my baby.	2.9	1.45	.41
*10. When I bring my baby to clinic, I know what to expect.	1.7	.85	.24
*11. I know what my baby's chance of being sick are.	1.9	1.00	.26
12. It's hard to know what causes the changes I see in my baby.	3.0	1.41	.56
*13. I know how to contact the nurses here about my baby.	1.4	.51	.22
14. I have unanswered questions about my baby's problem.	2.5	1.36	.70
15. My baby needs special care.	3.0	1.44	.42
16. Getting around this hospital with my baby is hard.	2.4	1.56	.65
*17. The doctors and nurses in this clinic use words I understand.	1.6	.58	.43
18. I don't know how long I'll be able to take care of my baby.	3.4	1.44	.49
19. Its hard to remember what to watch for in my baby.	2.4	1.29	.75
20. I have no idea whether or not my baby has this health problem.	3.4	1.25	.20
21. My baby's problem is difficult to understand.	2.3	1.25	.60
22. I can't plan for the future because of my baby.	1.9	1.17	.77
23. Everyone here does things differently.	3.0	1.41	.27
24. I have many questions about my baby.	3.4	1.35	.34

Note. \* indicates a reverse mean item.

**EK-3. Ebeveyn Belirsizlik Algısı Ölçeği-Tanı-Türkçe****EBEVEYN BELİRSİZLİK ALGISI ÖLÇEĞİ-TANI (EBAÖ-T)**

Lütfen aşağıdakilerden birini seçerek listelenen her bir maddeye ne ölçüde katıldığınızı belirtin: 1 = kesinlikle katılmıyorum, 2 = katılmıyorum, 3 = kararsızım, 4 = katılıyorum, 5 = kesinlikle katılıyorum.

İfade No	İfadeler	Kesinlikle Katılmıyorum (1)	Katılmıyorum (2)	Kararsızım (3)	Katılıyorum (4)	Kesinlikle Katılıyorum (5)
1.	Bebeğime yapılan şeyler hakkında sorularım var.					
2.	* Yardıma ihtiyacımız olduğunda bebeğimin doktoru ve hemşirelerine güvenebilirim.					
3.	* Bebeğimin sağlığı hakkında sorular sorabileceğimi biliyorum.					
4.	Bebeğim için neler yapıldığını bilmiyorum.					
5.	Bebeğimin test sonuçları hakkında bana söylenen şeyler kafa karıştırıcı.					
6.	Çocuğuma kesin bir teşhis koymadılar.					
7.	* Bebeğimin hiçbir sağlık problemi olmadığına eminim.					
8.	Bebeğimin problemini kime söyleyebileceğimi bilmiyorum.					
9.	Beni ve bebeğimi burada kimin gerçekten tanıdığından emin değilim.					
10.	*Bebeğimi kliniğe getirdiğimde ne yapılacağını biliyorum.					
11.	* Bebeğimin hasta olma olasılığının ne olduğunu biliyorum.					
12.	Bebeğimde gördüğüm değişikliklere neyin sebep olduğunu bilmek zor.					
13.	* Buradaki hemşirelerle bebeğimle ilgili nasıl iletişime geçeceğimi biliyorum.					
14.	Bebeğimin sağlık problemiyle ilgili cevaplanmamış sorularım var.					
15.	Bebeğimin özel bakıma ihtiyacı var.					
16.	Bebeğimle, bu hastanede bir yerden bir yere gitmek zor.					
17.	*Bu klinikteki doktorlar ve hemşireler anlayabileceğim kelimeler kullanıyor.					
18.	Bebeğimle ne zamana kadar ilgilenebileceğimi bilmiyorum.					
19.	Bebeğimde neleri gözlemem gerektiğini hatırlamam zor.					
20.	Bebeğimin bu sağlık problemine sahip olup olmadığına ilişkin hiçbir fikrim yok.					
21.	Bebeğimin problemini anlamak zor.					
22.	Bebeğimden dolayı geleceğe yönelik plan yapamıyorum.					
23.	Buradaki herkes işleri farklı yapıyor.					
24.	Bebeğim hakkında birçok sorum var.					

\* Ters puanlama yapılan bir maddeyi işaret eder (Örneğin: 1 = 5, 2 = 4, 3 = 3, 4 = 2, 5 = 1).

## EK-4. Aile Etki Ölçeği

	<u>Tamamen</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	<u>Hiç</u>
	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az götürürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4

	Tamamen <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	Hiç <u>Katılmıyorum</u>
	1	2	3	4
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karşırlar.				
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olmadığımında.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

\*Bu ölçek Prof.Dr.Ruth E.K. Stein'dan (Department of Pediatrics AECOM/CHAM, NY-USA) izin alınarak Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin orijinal başlığı The Impact on Family Scale'dir.



**EK-5. Etik Kurul İzni**

**T.C.**  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 302

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 23 HAZİRAN 2020 SALI  
Toplantı No : 2020/12  
Proje No : GO 20/417(Değerlendirme Tarihi: 05.05.2020)  
Karar No : 2020/12-02

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Sergül DUYGULU'nun sorumlu araştırmacı olduğu, Burcu ACIMIŞ'ın yüksek lisans tezi olan, GO 20/417 kayıt numaralı, "*Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısının Aile Bakım Yükü ve Baş Etme Düzeylerine Etkisinin Araştırılması*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 24 Haziran 2020-24 Nisan 2021 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Başkan)	9. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR	(Üye)
2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU	(Üye)	10. Doç. Dr. Can Ebru KURU	(Üye)
İZİNLİ			
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA	(Üye)	11. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL	(Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM	(Üye)	12. Dr. Öğr. Üyesi Özay GÖKÖZ	(Üye)
5. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL	(Üye)	13. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
İZİNLİ			
6. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU	(Üye)	14. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEK	(Üye)
7. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Üye)	15. Av. Meltem ONURLU	(Üye)
8. Doç. Dr. Gözde GİRGİN	(Üye)		

30.03.2020

**Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na**

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi'nde Dr. Öğretim Üyesi Sergül Duygulu'nun sorumlu araştırmacı olduğu, yüksek lisans öğrencisi Burcu Acımaş'ın "Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısının Aile Bakım Yükü ve Baş Etme Düzeylerine Etkisinin Araştırılması" konulu tezi için Haziran-Aralık 2020 tarihleri arasında Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalımızda yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize sunarım

**Prof. Dr. Fatma Fiğen Özgür**

**Anabilim Dalı Başkanı**

01.04.2022

**Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na**

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi'nde Doç. Dr. Sergül Duygulu'nun sorumlu araştırmacı olduğu, yüksek lisans öğrencisi Burcu Acımuş'un "Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısının Aile Bakım Yükü ve Baş Etme Düzeylerine Etkisinin Araştırılması" konulu tezinin ikinci aşamasını Nisan-Ağustos 2022 tarihleri arasında Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalımızda yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize sunarım

Prof. Dr. Fatma Fiğen Özgür  
Anabilim Dalı Başkanı

**EK-7. Parental Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)**  
**Kullanımı İçin Yazardan Alınan İzin Yazısı**

31.03.2020

Convergence

Of course- all the best to you!

Sheila Judge Santacroce, PhD RN CPNP FAANP  
Associate Professor & Beerstecher-Blackwell Distinguished Scholar  
Director, T32NR007091-24: Interventions for Preventing & Managing Chronic Illness  
5011 Carrington Hall CB#7460  
(919) 966-4298

---

**From:** BURCU ACIMIS  
**Sent:** Thursday, January 30, 2020 5:49 AM  
**To:** Santacroce, Sheila Judge  
**Subject:** Permisson for use of PPUS-D scale

Dear Shelia Santacroce,

I am a master of sciences student at Hacettepe University Nursing Services Administration and also I'm working at Hacettepe University Hospital as a specialist nurse about cleft lip and palate anomalies. I have planned to determine validity and reliability of the 'Parent Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis' in Turkish as the topic of my thesis. I will write my thesis on babies with cleft lip and palate and their parents based on Mishel's Uncertainty in Illness Theory. My thesis topic related with parents education and consulting from specialist nurse. I am using a consulting program already for my patients and their families but I want to determine this parents perception of uncertainty after the diagnosis. After the test results, I will arrange the content of the consulting program according to this results for parents individual needs. I'm thinking this results can guidance the consulting program and improving the patients and their families life quality.

I kindly ask your permission to use your scale for my research. Thank you for your support in advance.

Kind regards.

Burcu ACIMİŞ

TURKEY

## EK-8. Aile Etki Ölçeği İçin Yazardan Alınan İzin Yazısı

31.03.2020

Convergence

Sevgili Burcu,

Nazik mailin için çok teşekkür ederim. Aile Etki Ölçeğini tabii tezinde kullanabilirsin. Ölçek ile ilgili her konuda her zaman yardımcı olmaya çalışırım.

Kolaylıklar diliyorum.

Başarılar...

Dr. Öğretim Üyesi Feride YARAR  
Pamukkale Üniversitesi  
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu, Denizli, TÜRKİYE  
Tel :  
e-mail :

PT, PhD Feride YARAR  
Pamukkale University  
School of Physical Therapy and Rehabilitation, Denizli, TURKEY  
Tel :  
e-mail :

---

**Gönderen:** BURCU ACIMIS  
**Gönderildi:** 2 Şubat 2020 Pazar 10:25  
**Kime:**  
**Konu:** Aile Etki Ölçeği Kullanım İzni Hakkında

Merhaba Feride hanım;

Öncelikle size iyi dileklerimi yolluyorum. Ben, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetiminde yüksek lisans öğrencisiyim. Aynı zamanda Hacettepe Üniversite Hastanesi Plastik cerrahi bölümüne bağlı Dudak-damak yarığı eğitim ve araştırma merkezinin eğitim hemşiresiyim. Yüksek lisans tezimin konusunu, dudak-damak yarıklı bebeklerin ebeveynlerinin yaşadığı belirsizlik algısının ebeveynlerin psikososyal durumuna ve hasta çıktılarına etkisini ölçmek olarak ifade edebilirim. Sizin çalışmanız olan Aile Etki Ölçeğinin Türkçe versiyonunun bu ebeveyn grubunda kullanılmasının çok yararlı olacağını ve çalışmayı güçlendireceğini düşünüyorum. Bu konudaki görüşünüz ve ölçek kullanımı için izninizi talep ediyorum.

Şimdiden teşekkür ederim.

Saygılarımla

Burcu ACIMIŞ

## EK-9. Aydınlatılmış Onam Formları

### Birinci Aşama için Aydınlatılmış Onam Formu

Sevgili katılımcılar,  
 Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısı İle Hastalığın Aileye Etkisi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, başlıklı bu araştırma, Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi AD tarafından yapılmaktadır. Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyorum. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu çalışmaya katılmanız araştırmanın başarısı için önemlidir. Bu araştırmada, Dudak/damak yarıklı (D/DY) bebeklerin ebeveynlerinin tanı sonrası dönemde yaşadıkları belirsizlik duygusuna yönelik algı düzeyleri ve hastalığın aile üzerine etkilerini incelemek amaçlanmıştır. Araştırmanın bu aşamasında amacımız, ebeveynlerin yaşadığı belirsizlik duygularını yansıtabilecek bir ölçüm aracının kullanılması ile belirsizlik algı düzeylerini ölçmek ve bakım çıktılarına iyileştirmektir. Bu açıdan sizlerin değerleri katılımlarını çok önemsiyoruz. Bu nedenle araştırma süresince bizimle olmanız, gereksinimlerinizi ve görüşlerinizi bizimle tam olarak paylaşmanız ve sorulara içtenlikle ve tam olarak cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz sizinle yüz yüze, telefon veya internet seçeneklerinden uygun olan yöntemle veri toplama araçlarını dolduracağız. Anket süresi ortalama 25-30 dakika sürecektir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret talep edilmemektedir ya da size ek bir ödeme yapılmayacaktır. Sizinle ilgili bilgiler gizli tutulacak ancak araştırmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gerek halinde incelenebilecektir.

Anket formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Anketi yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi Dr. Öğretim Üyesi. Sergül Duygulu ve yüksek lisans öğrencisi Burcu Acımiş tarafından yapılmaktadır. Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Öğretim üyesi: Sergül DUYGULU- Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi- Telefon:

Yardımcı Araştırmacı: Burcu ACIMIŞ Hacettepe Üniversitesi Hastanesi Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalı- Telefon:

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

## İkinci Aşama için Aydınlatılmış Onam Formu

Sevgili katılımcılar,

Dudak/Damak Yarığı Tanısı Almış Bebeklerin Ebeveynlerinin Belirsizlik Algısı İle Hastalığın Aileye Etkisi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, başlıklı bu araştırma, Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi AD tarafından yapılmaktadır. Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyorum. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu çalışmaya katılmanız araştırmanın başarısı için önemlidir. Bu araştırmada, Dudak/damak yarıklı (D/DY) bebeklerin ebeveynlerinin tanı sonrası dönemde yaşadıkları belirsizlik duygusuna yönelik algı düzeyleri ve hastalığın aile üzerine etkilerini incelemek amaçlanmıştır. Araştırmanın bu aşamasında amacımız, ebeveynlerin yaşadığı belirsizlik duygularını ve hastalığın aile üzerine etkilerini inceleyerek bakım çıktılarını iyileştirmektir. Bu açıdan sizlerin değerleri katılımlarını çok önemsiyoruz. Bu nedenle araştırma süresince bizimle olmanız, gereksinimlerinizi ve görüşlerinizi bizimle tam olarak paylaşmanız ve sorulara içtenlikle ve tam olarak cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz sizinle yüz yüze, telefon veya internet seçeneklerinden uygun olan yöntemle veri toplama araçlarını dolduracağız. Anket süresi ortalama 25-30 dakika sürecektir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret talep edilmemektedir ya da size ek bir ödeme yapılmayacaktır. Sizinle ilgili bilgiler gizli tutulacak ancak araştırmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gerek halinde incelenebilecektir.

Anket formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Anketi yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi Dr. Öğretim Üyesi. Sergül Duygulu ve yüksek lisans öğrencisi Burcu Acımış Gök tarafından yapılmaktadır. Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Öğretim üyesi: Sergül DUYGULU- Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi- Telefon:

Yardımcı Araştırmacı: Burcu ACIMIŞ GÖK -Hacettepe Üniversitesi Hastanesi Plastik, Rekonstrüktif ve Estetik Cerrahi Anabilim Dalı- Telefon:

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

**EK-10. Turnitin Raporu**

DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN  
EBEVEYNLERİNİN BELİRSİZLİK ALGISI İLE HASTALIĞIN AİLEYE  
ETKİSİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

## ORJİNALLİK RAPORU

% <b>14</b>	% <b>14</b>	% <b>5</b>	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

## BİRİNCİL KAYNAKLAR

<b>1</b>	<b>acikbilim.yok.gov.tr</b> İnternet Kaynağı	% <b>8</b>
<b>2</b>	<b>acikerisim.pau.edu.tr:8080</b> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>3</b>	<b>www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080</b> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>4</b>	<b>dergipark.org.tr</b> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>5</b>	<b>www.resmigazete.gov.tr</b> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>6</b>	<b>halic.edu.tr</b> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>7</b>	<b>docplayer.biz.tr</b> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>8</b>	<b>www.acarindex.com</b> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>

[hemsirelerkulubu.wordpress.com](https://hemsirelerkulubu.wordpress.com)



## EK-11. Dijital Makbuz



### Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Burcu Gök  
 Ödev başlığı: DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN EBEVEYNL...  
 Gönderi Başlığı: DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN EBEVEYNL...  
 Dosya adı: Burcu\_G\_K\_TURN\_T\_N.docx  
 Dosya boyutu: 578.04K  
 Sayfa sayısı: 74  
 Kelime sayısı: 17,449  
 Karakter sayısı: 122,778  
 Gönderim Tarihi: 20-Oca-2023 02:00ÖS (UTC+0300)  
 Gönderim Numarası: 1995951409

#### DUDAK/DAMAK YARIĞI TANISI ALMIŞ BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNİN BELİRSİZLİK ALGISI İLE HASTALIGIN AŞLEVİ ETKİSİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

##### 2.1. Problem Tanımı ve Önemi

Orofaryal yarık olarak tanımlanan dudak/damak yarıktarı (DDY), gebeliğin belli bir döneminde birçok farklı etmeze bağlı olarak, dudak ve damakın anormale olarak gelişmemesinde ortaya çıkan kongenital anomalilerdir. Dudak/damak yarıkları, bu boyutu bilginin en sık görülen degen kusurları arasında sıralanmaktadır (1). Çoğu kez belirgin ve cinsel gruplar arasında önemli ölçüde dağılımlar gösteren de etnyaya göre farklı olarak, 500-700 canlı doğumdan birinde görülür (2) ve bunlara yaklaşık 5200 sendromik olmayan tipidir (3). Yarık tiplerinin klinik özellikleri ayrı ayrı incelenmiş, her 1000 canlı doğum için yarık dudak ve yarık dudak birlikteliği sıklığı 0.41, sadece dudak yarığı görülme sıklığı 0.13 ve sadece dudak yarığı görülme sıklığı 0.30 olarak belirlenmiştir (4). 2014'de klinikte kullanılan yöntemler geliştirilmeden önce, orofaryal yarık prevalansının 3.59 milyon canlı doğumda bildirilmiştir (5). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) degen kusurları arasında birinci sırada DDY görülme sıklığı yaklaşık olarak her 1000 canlı doğumda 0.65 olarak görülmektedir (6, 7). Ülkemizde görülme sıklığına dair kesin veriler bulunmamaktadır ve yapılan çalışmalarda oranlarla benzer (8) ve benzer (9) olarak belirtilmiştir. Yarık tiplerinin görülme oranlarının verildiği bir çalışmada ise 914.5 yarık dudak ve damak, 928.5 yarık dudak ve 927 yarık dudak tipinde belirlenmiş ve literatürde önemli ölçüde gösterilmiştir (10).

Genetik degen kusurları ve özellikle DDY, sadece hastalar için değil aynı zamanda toplum ve aileler için de yaygın ve önemli bir sorun olmasına rağmen, bu hastalar için ilmi veya tıbbi tedaviler, toplum ve ailelerde ise sağlık eğitimi ve aileler bakım sıklığı olarak ve gelişmekte olan ülkelerde bebeklerin tıbbi veya sosyal hizmetleri aracılığıyla enfeksiyon veya yetersiz beslenme sorunları ile ilgili bildirilmemiştir (11). Bu sebeple DDY'li bebeklerin anomali olmayan bebeklere göre beslenme konusunda daha çok yardıma ihtiyaçları vardır (12). Yapılan bir araştırmada degen kusurları beslenme problemlerini ortaya koyan olguların incelenmesi ve beslenmenin çok önem arz etmesi, mecransız beslenme yöntemi

**Ek Tablo. 1.** Ebeveyn belirsizlik algısı ölçeği-tanı maddelerine ebeveynlerin verdikleri yanıtların dağılımı

Soru	Kesinlikle katılmıyorum (1)		Katılmıyorum (2)		Kararsızım (3)		Katılıyorum (4)		Kesinlikle katılıyorum (5)		Ort.±SS
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
01	2	0,8	41	17,1	8	3,3	35	14,61	154	<b>64,2</b>	4,24±1,17
02*	0	0,0	162	<b>67,5</b>	30	12,5	23	9,6	25	10,4	2,63±1,03
03*	0	0,0	198	<b>82,5</b>	13	5,4	18	7,5	11	4,6	2,34±0,81
04	56	23,3	78	<b>32,5</b>	41	17,1	30	12,5	35	14,6	2,63±1,35
05	61	25,4	60	25,0	7	2,9	48	20,0	64	<b>26,7</b>	2,98±1,59
06	72	30,0	36	15,0	1	0,4	27	11,3	104	<b>43,3</b>	3,23±1,78
07*	0	0,0	94	<b>39,2</b>	35	14,6	48	20,0	63	26,3	3,33±1,24
08	52	21,7	115	<b>47,9</b>	20	8,3	22	9,2	31	12,9	2,44±1,28
09	68	28,3	94	<b>39,2</b>	20	8,3	31	12,9	27	11,3	2,40±1,32
10*	0	0,0	135	<b>56,3</b>	57	23,8	29	12,1	19	7,9	2,72±0,96
11*	0	0,0	80	<b>33,3</b>	60	25,0	46	19,2	54	22,5	3,31±1,16
12	5	2,1	20	8,3	13	5,4	35	14,6	167	<b>69,6</b>	4,41±1,05
13*	0	0,0	193	<b>80,4</b>	18	7,5	16	6,7	13	5,4	2,37±0,83
14	3	1,3	15	6,3	4	1,7	50	20,8	168	<b>70,0</b>	4,52±0,90
15	18	7,5	69	28,8	7	2,9	43	17,9	103	<b>42,9</b>	3,60±1,46
16	62	25,8	103	<b>42,9</b>	11	4,6	31	12,9	33	13,8	2,46±1,36
17*	0	0,0	163	<b>67,9</b>	19	7,9	38	15,8	20	8,3	2,64±1,02
18	30	12,5	51	21,3	27	11,3	49	20,4	83	<b>34,6</b>	3,43±1,46
19	20	8,3	42	17,5	17	7,1	68	28,3	93	<b>38,8</b>	3,72±1,35
20	90	<b>37,5</b>	65	27,1	15	6,3	26	10,8	44	18,3	2,45±1,52
21	12	5,0	55	22,9	13	5,4	52	21,7	108	<b>45,0</b>	3,79±1,35
22	51	21,3	82	<b>34,2</b>	13	5,4	28	11,7	66	27,6	2,90±1,55
23	41	17,1	91	<b>37,9</b>	31	12,9	30	12,5	47	19,6	2,80±1,39
24	6	2,5	18	7,5	6	2,5	47	19,6	163	<b>67,9</b>	4,43±1,02

\* : ters kodlanmış soru maddeleri

## 9. ÖZGEÇMİŞ