



T.C.
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TR, Balıkesir University, Institute of Health Sciences



**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN
ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE
UMUTSUZLUK
VE
SAĞLIK OKURYAZARLIĞI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

YL-20.15

SİNEM YÜKSEL

Hemşirelik Anabilim Dalı

Bilim Alan Kodu: 1032



BALIKESİR

2020

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

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP
EBEVEYNLERDE UMUTSUZLUK
VE
SAĞLIK OKURYAZARLIĞI**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
YL-20.15**

SİNEM YÜKSEL

**TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. SİBEL ERGÜN**

**ORTAK TEZ DANIŞMANI
PROF. DR. NURCAN ÖZYAZICIOĞLU**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Bilim Alan Kodu: 1032**

**BALIKESİR
2020**



T.C.
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



TEZ KABUL VE ONAY

Hemşirelik Anabilim Dalı Doktora Yüksek Lisans Programı
çerçevesinde **Sinem YÜKSEL** tarafından yürütülmüş ve tamamlanmış olan
“**Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Umutsuzluk ve
Sağlık Okuryazarlığı**”

başlıklı tez çalışması,
Balıkesir Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin
ilgili maddeleri uyarınca aşağıdaki jüri tarafından
YÜKSEK LİSANS TEZİ
olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 14 / 10 / 2020

TEZ SINAV JÜRİSİ

Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOĞLU
Uludağ Üniversitesi
(**Başkan**)

Doç. Dr. Sibel ERGÜN
Balıkesir Üniversitesi
Üye(**Danışman**)

Doç. Dr. Diler YILMAZ
Bandırma Onyediy Eylül
Üniversitesi
Üye

Doç. Dr. Sibel KARACA SİVRİKAYA
Balıkesir Üniversitesi
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Pelin PALAS
KARACA
Balıkesir Üniversitesi
Üye

Yukarıdaki Yüksek Lisans Tezi,
sınav jüri üyeleri tarafından imzalanarak 16/10/2020 tarihinde teslim edilmiştir.

Prof. Dr. Osman İrfan İLHAK
Enstitü Müdürü

BEYAN

Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde ve ortaya çıkan sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıpları kabullendiğimi **beyan ederim.**

14/10/2020

Sinem YÜKSEL

İTHAF



“Tüm Annelere”

TEŐEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimin boyunca ve tezimin yürütülmesinde bana rehberlik eden, her zaman ilgi ve desteęini esirgmeden motive eden danışman hocam Sayın **Doç. Dr. Sibel ERGÜN**'e, tezimin yürütülmesindeki bilimsel katkılarından dolayı Sayın **Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOęLU**'na, verilerin istatistiksel deęerlendirilmesinde bilgilerini ve tecrübelerini benimle paylaşan Sayın **Emire BOR**'a, tez çalışmamın veri toplama sürecindeki katkılarından dolayı **İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi-Çocuk Kardiyolojisi Poliklinięi** ekip üyelerine ve çalışmaya katılan ebeveynlere, tez çalışmam boyunca yardımlarını hiç esirgemeyen ve yanımda olan çalışma arkadaşlarıma ve sevgili dostlarıma,

Hiçbir fedakârlıktan kaçınmadan daima yanımda olarak bugünlere gelmemi sağlayan, sevgilerini ve desteklerini her zaman hissettięim annem **Rahmiye YANAR** ve babam **Yaşar YANAR**'a, her zaman yanımda olan sevgili eşim **Ender YÜKSEL**'e teşekkürü bir borç bilirim.

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa No</u>
İÇİNDEKİLER	i
ÖZET	iv
ABSTRACT	v
SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ	vi
ŞEKİLLER DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ	ix
1.GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Soruları.....	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Konjenital Kalp Hastalığının Tanımı.....	4
2.2. Konjenital Kalp Hastalığının Epidemiyolojisi.....	4
2.3. Konjenital Kalp Hastalığının Etiyolojisi.....	5
2.4. Konjenital Kalp Hastalığı Tanısı.....	6
2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarının Sınıflandırılması.....	6
2.5.1. Sağ Kalp Obstrüktif Lezyonları.....	6
2.5.2. Sol Kalp Obstrüktif Lezyonları.....	6
2.5.3.Karışık Lezyonlar.....	7
2.6. Kronik Hastalığı Olan Çocuğun Ailesi.....	7
2.7. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğun Ebeveynleri.....	9
2.8. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukta Hemşirelik Yönetimi.....	13
2.9. KKH'lı Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımı.....	13
2.10. Umut ve Umutsuzluk.....	18
2.10.1. Umudun Tanımı.....	19
2.10.2. Umudu Desteklemede Hemşirenin Rolü.....	20
2.11. Sağlık Okuryazarlığı.....	25
2.11.1. Sağlık Okuryazarlığının Tanımı.....	25
2.11.2. Dünyada ve Türkiye'de Sağlık Okuryazarlığı.....	26

Sayfa No

2.11.3. Sağlık Okuryazarlığının Önemi.....	28
2.11.4. Sağlık Okuryazarlığının Boyutları.....	29
2.11.5. Sağlık Okuryazarlığı Ölçmek İçin Geliştirilmiş Araçlar.....	30
2.11.6. Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı ve Çocuklarının Sağlık Durumuna Etkisi.....	32
2.11.7. Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığını Arttırmada Hemşirenin Rolü.....	34
3. GEREÇ ve YÖNTEM	36
3.1. Araştırmanın Tipi.....	36
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	36
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	36
3.4. Araştırmaya Alınma ve Dışlanma Kriterleri.....	37
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	37
3.6. Veri Toplama Araçları.....	38
3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu.....	38
3.6.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ).....	39
3.6.3. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe uyarlaması (ASOYTR).....	39
3.7. Verilerin Toplanması.....	41
3.8. Araştırmanın Uygulanma Basamakları.....	42
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi.....	42
3.10. Araştırmanın Etik Boyutu.....	42
3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	43
4. BULGULAR	44
4.1. Bölüm Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Bilgiler.....	44
4.2. Bölüm Beck Umutsuzluk Ölçeğine Ait Bulgular.....	52
4.3. Bölüm Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne Ait Bulgular.....	56
5. TARTIŞMA.....	62
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	70
KAYNAKLAR.....	75
ÖZGEÇMİŞ.....	85
EKLER.....	86
EK-1. Bilgilendirilmiş Onam Formu.....	86
EK-2. Demografik Bilgi Tanılama Formu.....	88
EK-3. Beck Umutsuzluk Ölçeği.....	91

EK-4. Avrupa Saęlık Okuryazarlıęı Ölçeęi.....	92
EK-5. Beck Umutsuzluk Ölçeęi Türkçe Uyarlanması Kullanım İzni.....	94
EK-6. Avrupa Saęlık Okuryazarlıęı Ölçeęi Türkçe Uyarlanması Kullanım İzni.....	95
EK-7. Klinik Arařtırmalar Etik Kurul Onayı.....	96
EK-8. Anketler Kurum İzni.....	97



ÖZET

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE UMUTSUZLUK VE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI

Bu araştırma, konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk ile sağlık okuryazarlık düzeylerini ve etkileyen faktörleri belirlemek, ayrıca umutsuzluk ile sağlık okuryazarlık düzeyi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla, tanımlayıcı ve ilişki arayıcı nitelikte bir çalışmadır. Araştırmanın evrenini Şubat 2019-Nisan 2019 tarihleri arasında İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi-Çocuk Kardiyolojisi polikliniğine başvuran ebeveynler, örneklemini ise konjenital kalp hastalığı tanısı almış çocuğa sahip 91 ebeveyn oluşturdu. Araştırmanın verileri sosyodemografik bilgi formu, ebeveynlerin sağlık okuryazarlık düzeyini ölçmek için “Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği” ve umutsuzluk düzeyini belirlemek amacıyla “Beck Umutsuzluk Ölçeği” kullanılarak elde edildi. İstatistiksel analizler NCSS 2007 programı kullanılarak yapıldı. Anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirildi.

Ebeveynlerin sağlık okuryazarlık düzeylerine bakıldığında; %37.4’ü (n=34) yetersiz, %38.4’ünün (n=35) sorunlu-sınırlı, %18.7’si (n=17) yeterli ve %5.5’inin (n=5) mükemmel düzeyde olduğu belirlendi. Beck umutsuzluk ölçeği toplam puanı ise 0 ile 19 arasında değişmekte olup, ortalama 5.64 ± 4.26 puandır. Araştırmamıza katılan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Sağlık Okuryazarlık Ölçeği puan ortalamaları arasında negatif yönlü (sağlık okuryazarlığı puanı arttıkça, umutsuzluk puanı azalan) istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki bulundu. Olguların eğitim durumları, aylık gelir durumları ve sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre toplam avrupa sağlık okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı.

Araştırmada çıkan sonuçlar doğrultusunda; ailelerin sağlık okuryazarlık seviyelerini artırmaya yönelik aile merkezli eğitimlerin verilmesi, sağlık çalışanlarının hastalıkla ilgili bilgileri ailelere etkili ve açık bir şekilde iletmesi önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Ebeveyn, konjenital kalp hastalığı, sağlık okuryazarlığı, umutsuzluk.

ABSTRACT

HOPELESSNESS AND HEALTH LITERACY IN PARENTS WITH CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

This study is a descriptive study to determine the levels of hopelessness and health literacy in the parents of children with congenital heart disease and to determine the factors affecting these levels. The population of the study consisted of parents who applied to Istanbul Kartal Koşuyolu High Expertise Hospital - Pediatric Cardiology clinic and 91 parents with children diagnosed with congenital heart disease. The data of the research was concluded by socio-demographic information form, the literacy degree of the parents were concluded by the “European Health Literacy Scale”, and the hopelessness degree was concluded by the “Beck Hopelessness Scale.” Statistical analysis were conducted through NCSS 2007 Software. Meaningfulness is valued on $p < 0.05$ level.

The health literacy of the parents were as followed: %37.4 as insufficient (n=34), %38.4 (n= 35) as problematic and limited, 18.7 (n=17) sufficient and %5.5 (n=5) as perfect. The Beck Hopelessness Scale overall point is varied between 0 to 19, with an average of 5.64 ± 4.26 points. Parents Beck Hopelessness Scale and Health Literacy Levels scale data used in the research indicate towards a negative directional progress and provided a meaningful relation (in which as health literacy levels rise, the hopelessness decrease). Subjects status of education, monthly income and health evaluation habits conclude in a meaningful and statistical relation to European Health Literacy Scale.

In line with the results of the research; It is recommended to provide family-centered trainings to increase the health literacy levels of families, and to provide healthcare professionals with effective and clear information about the disease.

Keywords: *Parent, congenital heart disease, health literacy, hopelessness.*

SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ASOY	: Avrupa Sağlık Okuryazarlığı
ASOY- TR	: Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması
BT	: Bilgisayarlı Tomografi
BUÖ	: Beck Umutsuzluk Ölçeği
EKG	: Elektrokardiyografi
EKO	: Ekokardiyografi
EUROCAT	: European Surveillance of Congenital Anomalies (Konjenital Anomalilerin Avrupa Sürveyansı)
GMC	: General Medical Council (Genel Tıp Konseyi)
HALS	: Health Activities Literacy Scale (Sağlık Aktiviteleri Okuryazarlık Ölçeği)
HbA1c	: Hemogloblin A1c
HLS- EU	: The European Health Literacy Survey (Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırması)
HS	: Hopelessness Scale (Umutsuzluk Ölçeği)
HSKS	: Hipoplastik Sol Kalp Sendromu
KKH	: Konjenital Kalp Hastalığı
KKKH	: Kritik Konjenital Kalp Hastalığı
MR	: Manyetik Rezonans
NANDA	: North America Nursing Diagnosis Association (Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Derneği)
NCSS	: Number Cruncher Statistical System (Number Cruncher İstatistik Sistemi)
NVS	: The Newest Vital Sign (Yeni Yaşamsal Bulgu Ölçeği)

PA	: Pulmoner Atrezi
PDA	: Patent Ductus Arteriozus
PFO	: Patent Foramen Ovale
REALM	: Tıpta Yetişkin Okuryazarlığının Hızlı Tahmini
SGK	: Sosyal Güvenlik Kurumu
SILS	: Single Item Literay Screen (Tek Maddelik Sağlık Okuryazarlığı Taraması)
SOY	: Sağlık Okuryazarlığı
SOY-SEN	: Sağlık Okuryazarlığı Senaryo Ölçeği
TAPVD	: Total Anormal Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi
TDK	: Türk Dil Kurumu
TELE	: Telekardiyografi
TGA	: Transposition of the Great Arteries (Büyük Arterlerin Transpozisyonu)
TOF	: Fallot Tetralojisi
TOFHLA	: Test of Functional Health Literacy in Adults (Yetişkinlerde Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği)
TSOY-32	: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32
VSD	: Ventriküler Septal Defekt
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
YSOÖ	: Yetişkin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa No

Şekil 2.1. Koroner Kalp Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Depresyon Prevalansı	10
Şekil 2.2. Çocuğun KKH'nın Çift Yönlü Etkileri	12
Şekil 2.3. Snyder Umut Modeli.....	20
Şekil 2.4. Sağlık Okuryazarlığına Potansiyel Müdahale Alanları	26
Şekil 2.5. Avrupa Ülkelerinde Mükemmel ve Yeterli SOY Düzeyleri.....	27
Şekil 2.6. Türkiye SOY Düzeyi	28
Şekil 2.7. Sağlık Okuryazarlığının Entegre Modeli.....	30
Şekil 4.1. Ebeveyn Yaş Dağılımı.....	44
Şekil 4.2. Ebeveyn Cinsiyet Dağılımı.	45
Şekil 4.3. Ebeveyn Eğitim Durumu Dağılımı.....	45
Şekil 4.4. Ebeveyn Mesleklerinin Dağılımı.....	46
Şekil 4.5. Ebeveynlerin Kitap Okuma Sıklıkları Dağılımı.....	48
Şekil 4.6. Ebeveynlerin Okuma ve Yazma İlgili Aktivitelerde Diğer Kişilerden Yardım Alma Durumları Dağılımı.....	49
Şekil 4.7. Ebeveynlerin Sağlıkla İlgili En Güvenilir Üç Bilgi Kaynağına İlişkin Dağılımlar.....	50
Şekil 4.8. Ebeveynlerin Sağlık Durumlarını Değerlendirmelerine İlişkin Dağılımlar.....	51
Şekil 4.9. Ebeveynlerin Herhangi Bir Sağlık Sorunu/Hastalık Durumunda İlk Başvurulan Sağlık Kuruluşları Dağılımı.....	52
Şekil 4.10. Beck Umutsuzluk Ölçeği Düzeyi Dağılımı.....	53
Şekil 4.11. Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Düzeyleri Dağılımı.....	57

TABLolar DİZİNİ

	<u>Sayfa No</u>
Tablo 2.1. Umudu Destekleyici Hemşirelik Eylemleri	23
Tablo 2.2. Türkiye ve Avrupa Sağlık Okuryazarlık Karşılaştırılması.....	28
Tablo 2.3. Sağlık Okuryazarlığı Ölçme Araçları.....	31
Tablo 3.1. HLS-EU-Q47 Matrisi Soru Numaraları Dağılımı	40
Tablo 4.1. Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı.....	47
Tablo 4.2. Ebeveynlerin Okuma Alışkanlıkları ve Sosyal Statü Düzeylerinin Dağılımı.....	48
Tablo 4.3. Ebeveynlerin Sağlıkla İlgili En Güvenilir Üç Bilgi Kaynağına İlişkin Dağılımlar.....	49
Tablo 4.4. Ebeveynlerin Sağlık Durumlarına İlişkin Dağılımlar.....	50
Tablo 4.5. Beck Umutsuzluk Ölçeği Puanları Dağılımı.....	53
Tablo 4.6. Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Bilgilere Göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	54
Tablo 4.7. Anne Yaşına Göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	55
Tablo 4.8. Ebeveynlerin Okuma Alışkanlıklarına Göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler	55
Tablo 4.9. Ebeveynlerin Sağlık Durumlarına Göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	56
Tablo 4.10. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (ASOY-TR) Puanları Dağılımı....	57
Tablo 4.11. Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Bilgilere Göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	59
Tablo 4.12. Ebeveynlerin Okuma Alışkanlıklarına Göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	60
Tablo 4.13. Ebeveynlerin Sağlık Durumlarına Göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler.....	61
Tablo 4.14. Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Toplam Puanları İlişkisi.....	61

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Konjenital kalp hastalığı (KKH), fetal gelişim sırasında meydana gelen kalbin veya intratorasik büyük damarların yapısal anormallikleridir. KKH, doğumsal malformasyonları olan çocuklarda en yaygın doğum kusuru ve önde gelen ölüm nedenidir (Desai ve ark., 2019; Segura ve Gatzoulis, 2019; Nijres ve ark., 2019; Schaan ve ark., 2019). Sağlık ve tıp teknolojilerindeki hızlı ilerlemeler nedeniyle, bu tür çocukların birçoğu daha uzun ömürlü olabilmektedir, ancak sonuç olarak uzun yıllar boyunca bağımlılığın ve sakatlığın beraberinde getirdiği zorluklarla da karşı karşıya kalmaktadırlar (Fraser ve ark., 2012). Onlara duygusal ve pratik destek, yardım ve kapsamlı bakım sağlama sorumluluğu, ebeveynlikle ilgili tipik zorlukların üzerinde ve ötesinde ek stres faktörleriyle yine ebeveynlere aittir (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019 ; Cadell ve ark., 2012).

KKH olan çocukların ebeveynleri arasında kısa ve uzun dönemli psikolojik sorunlar tartışılmıştır (Kolaitis ve ark., 2017; Lawoko ve Soares, 2002). Lawoko ve Soares'in (2002) de yaptıkları araştırmada, “*katılan ebeveynlerin %7-22'sinde kalıcı psikolojik problemlerin olduğu*” görülmüştür. Çalışma sırasında değerlendirilen ruhsal sağlık sorunları arasında, depresyon (%18), anksiyete (%16-18), somatizasyon (%31-38) ve umutsuzluk (%16) bulunmuştur.

“*Umut; bireyin, geleceğe uyum sağlamasını destekleyen, mevcut durumu ve gelecek yaşamıyla ilgilenmesine ve anlam bulmasına neden olan, bireyin iyi olmasını etkileyen, çevresiyle ilişkilerini devam ettirmesine destek olan ve bireye pozitif yönde bir bakış açısı kazandıran duygudur*” (Ateş ve Fadiloğlu, 2017). Hemşirelik biliminde ise umut, “*Sağlık bakım uygulamalarının temelini oluşturan çok yönlü bir kavram*” olarak tanımlanmıştır (Eliot, 2012). Hayatı tehdit eden hastalığı olan birey

ve yakınlarının, fiziksel ve psikolojik sorunlarıyla baş etmesine destek sağlayan en önemli kaynak umuttur (Alidina ve Tettero, 2010). Umut, bireyin hareket etmesini teşvik eder (Öz, 2010).

Bu bağlamda umut kavramıyla ilgili, sağlık profesyonellerinin farkındalıklarının artırılması, hastaların umutlarını harekete geçirmelerine ve güçlendirmelerine destek sağlayabilir (Kavradım ve Özer, 2014). Hemşirelerin, ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk içinde olan ebeveynlerin sorunları ile baş edebilmelerine yönelik olarak yeterli desteği sağlayabilmesi için; ebeveynlerin keder duygularını açıkça ifade etmesi, yaşadıkları stres, sıkıntı ve diğer sorunların tanımlaması gereklidir. Profesyonel yardıma ihtiyacı belirlenen ebeveynler için uygun planlama ve girişimlerin yapılması bu şekilde sağlanmış olacaktır (Aytekin, 2005).

Dünya Sağlık Örgütü'ne (DSÖ) göre sağlık okuryazarlığı (SOY), *“Bireylerin kendileri, aileleri ve toplumları için, sağlığı geliştirme ve sürdürme amaçlı bilgi edinme, anlama ve kullanma yeteneği”* olarak tanımlamaktadır (Kickbusch ve ark., 2013).

Günümüzde sağlık hizmetlerinin temel amacı olan toplum sağlığının korunması ve geliştirilmesi amacıyla bireylerden sağlıklarını koruma ve geliştirme uygulamalarını kabul etmeleri, verilen sağlık hizmetleriyle ilgili bilgilenecekleri, kendi sağlıklarıyla ilgili karar verme konusunda etkin olmaları, sorumluluklarını ve haklarını bilmeleri beklenmektedir (Yılmaz ve Tiryaki, 2016). Bu beklentinin gerçekleştirilmesi için bireylerin yeterli oranda SOY düzeyine sahip olmaları gerekmektedir.

Araştırmalarda SOY bakımından en fazla etkilenenler arasında kronik hastalığı olan kişiler, yaşlılar ve kadınların olduğu görülmektedir (Kickbusch ve ark., 2013; Gönenç, 2015; Yılmaz ve Tiryaki, 2016). Yine yapılan araştırmalarda yetersiz sağlık okuryazarlığının; sağlığı muhafaza etme ve geliştirme de bilgi eksikliği, ilaç uygulama hatalarında artış, kronik hastalıkların kontrolünde zayıflama, hastaneye yatış sıklığında ve sağlık harcamalarında yükselme ve öz bakımda yetersizlik gibi bir

çok sađlık sorununa etki ettiđi grlmtr (Tanrıver ve ark., 2014; Ylmazel ve etinkaya, 2016).

Sađlık okuryazarlıđı, ocuklara sađlık bakımı sađlanmasıda dikkate alınması gereken nemli bir konudur. Yetikin nfusa benzer Őekilde, ođu ebeveyn de sađlık okuryazarlıđı zorluklarıyla karı karıyadır. Genel pediatrik poplasyonda, yetersiz ebeveyn sađlık okuryazarlıđının; zayıf diyabet kontrol, artmı acil servis ziyaretleri ve astım atađı iin hastaneye yatırma gibi kt sađlık sonuları ile ilikili olduđu bulunmutur (DeWalt ve Hink, 2009).

Sađlık bakım sistemi, herhangi bir birey iin, zellikle kronik hastalıđı olan ocuklar ve ebeveynlerine fazlasıyla karmaık gelebilir. SOY bireylerin iinin kolaylamasına yardımcı olan yapı olabilir (Nair ve ark., 2017). Verilen tm bilgiler ııđında; bu aratırmada konjenital kalp hastalıđı olan ocukların ebeveynlerinde umutsuzluk ve sađlık okuryazarlık dzeylerini belirlemek ve bu dzeyleri etkileyen etmenleri belirlemek amalanmıtır.

1.2. Aratırmanın Soruları

1. Konjenital kalp hastalıđı olan ocuđun ebeveynlerinin sađlık okuryazarlık dzeyleri ve etkileyen faktrler nelerdir?
2. Konjenital kalp hastalıđı olan ocuđun ebeveynlerinin umutsuzluk dzeyleri ve etkileyen faktrler nelerdir?
3. Konjenital kalp hastalıđı olan ocuđun ebeveynlerinin umutsuzluk dzeyi ile sađlık okuryazarlıđı dzeyi arasındaki iliki nasıldır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Konjenital Kalp Hastalığının Tanımı

KKH, fetal gelişim sırasında meydana gelen kalbin veya intratorasik büyük damarların yapısal anormallikleridir. KKH, doğumsal malformasyonları olan çocuklarda en yaygın doğum kusuru ve önde gelen ölüm nedenidir. KKH, kritik konjenital kalp hastalığı (KKKH) olarak da adlandırılan siyanotik olmayan KKH ve siyanotik KKH alt gruplarına ayrılabilir. KKH ayrıca 3 farklı tipte lezyona ayrılabilir: sağ kalp obstrüktif lezyonları, sol kalp obstrüktif lezyonları ve karışık lezyonlar (Desai ve ark., 2019; Segura ve Gatzoulis, 2019; Nijres ve ark., 2019; Schaan ve ark., 2019).

2.2. Konjenital Kalp Hastalığının Epidemiyolojisi

Konjenital kalp hastalığı sıklığı bin canlı doğumda 8 ila 9'dur ve doğumların yaklaşık %25'i KKH olarak kabul edilir. Fallot tetralojisi (TOF) en yaygın KKH'dır (tüm KKH'nın %5'i). Büyük arterlerin transpozisyonu (TGA) ikinci en yaygın KKH'dır (tüm KKH'nın yaklaşık %2'si) ve doğumdan sonraki ilk hafta içinde ortaya çıkan en yaygın KKH'dır. Konjenital malformasyonlara bağlı bebek ölümlerinin %35'inin kardiyovasküler anomalilerle ilişkili olduğu tahmin edilmektedir (Ossa ve Mendez, 2020).

KKH'nın görülme sıklığı nüfusa göre farklılıklar göstermektedir. Gelişmekte olan ülkelerde doğum hızlarının yüksekliğine bağlı olarak daha çok görülmektedir. İngiltere'de 1985-2004 yılları arasında yapılan çalışmaya göre ise görülme sıklığı bin canlı doğumda 6.4 olarak bulunmuştur (Bhardwaj ve ark., 2015). Atlanta, Georgia, Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde 1998-2005 yılları arasında nüfusa göre

yapılan arařtırmaya gre KKH prevalansı bin canlı doęumda 8.1 olarak bulunmuřtur. European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT) tarafından yapılan 22 lkenin canlı doęum kayıtlarını ieren kapsamlı alıřmada KKH grlme sıklığı (kromozomal anomaliler hari) bin doęumda 6.5 olarak bulunmuřtur. Danimarka’da 1977-2005 ve Tayvan’da 2000-2006 yılları arasında yapılan nfusa dayalı arařtırmalarda ise KKH prevalansları daha yksek bulunmuř; bunların sıklıkları sırasıyla bin canlı doęumda 10.3 ve 13.1 olarak kaydedilmiřtir (Bhardwaj ve ark., 2015). Avustralya’da orta ve aęır dzeyde KKH insidansı her bin canlı doęumda yaklařık olarak 7.6 olarak bulunmuřtur (Costello ve ark., 2015). in’de yapılan alıřmalarda KKH prevalansı bin canlı doęumda 1.5’den 6.9’a nispeten deęiřen oranlarda bulunmuřtur (Liu ve ark., 2015). Malta’da KKH insidansı dięer Avrupa lkeleriyle benzer olarak bin canlı doęumda 8 bulunmuřtur (Caruana ve Grech, 2016).

lkemizde yapılan alıřmalarda ise bu oranın batı lkeleriyle aynı olup, bin canlı yenidoęanda 8 olduęu bildirilmiřtir (Tfekci ve Aytekin, 2015).

2.3. Konjenital Kalp Hastalıęının Etiyolojisi

KKH etiyolojisi hala bilinmemektedir. Birok KKH vakası ok faktrldr ve genetik yatkınlık ve evresel risk faktrlerinin kombinasyonundan kaynaklanmaktadır. KKH genellikle izole ve dzensizdir, ancak genetik sendromlarla da iliřkili olabilir. Potansiyel evresel risk faktrleri arasında diyabet ve fenilketonri dahil olmak zere maternal hastalıklar, toksinlere veya ilalara maternal maruz kalma ve hamilelik sırasında geirilen viral enfeksiyonlar sayılabilir (Ossa ve Mendez, 2020).

Akraba evlilięi ise toplumumuzda var olan %2-5’lik anomalili yeni doęan riskini iki kata kadar arttırmaktadır. Bu nedenle genetik faktrlerin nemli olduęu, KKH’nda akraba evlilięinin epidemiyolojiyi etkileyen nemli durumlardan biri olduęu grlmektedir (Karagl ve ark., 2015).

2.4. Konjenital Kalp Hastalığı Tanısı

KKH tanılanmasında; öykü, fizik muayene, göğüs radyografisi, elektrokardiyografi (EKG), fetal ekokardiyografi (EKO), telekardiyografi (TELE), manyetik rezonans (MR), bilgisayarlı tomografi (BT), kardiyak kateterizasyon ve anjiyografi yöntemleri kullanılır (Prieto ve ark., 2015).

2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarının Sınıflandırılması

2.5.1. Sağ Kalp Obstrüktif Lezyonları

- Pulmoner atrezi (PA)
- Triküspit atrezi
- Fallot Tetralojisi (TOF)
- Kritik pulmoner darlık

Sağ kalp obstrüktif lezyonlar pulmoner akımın azalmasına neden olur. Patent Duktus Arteriosus (PDA), kanı aorttan pulmoner artere çevirerek pulmoner kan akışını sağlar. Sağdan sola intrakardiyak şant vardır. Patent Foramen Ovale (PFO), oksijensiz kanı sağ atriyumdan sol atriyuma kaydırır ve Ventriküler Septal Defekt (VSD) mevcut olduğunda, kan sağ ventrikülden sol ventriküle şant edilir.

2.5.2. Sol Kalp Obstrüktif Lezyonları

- Hipoplastik sol kalp sendromu (HSKS)
- Kesintili aortik ark / aort koarktasyonu
- Kritik aort darlığı.

Sol kalp obstrüktif lezyonları sistemik akımın azalmasına neden olur. PDA, pulmoner arterden aorta kan akıtarak sistemik kan akışını sağlar. Sekonder pulmoner

aşırı sirkülasyonlu soldan sağa intrakardiyak şant vardır. PFO, oksijenli kanı sol atriyumdan sağ atriyuma kaydırır ve VSD mevcut olduğunda, kan sol ventrikülden sağ ventriküle doğru şantlanır.

2.5.3.Karışık Lezyonlar

- Büyük arterlerin transpozisyonu (TGA)
- Total Anormal Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi (TAPVD)
- Truncus arteriozus

Siyanoz, pulmoner ve sistemik kan akışının karıştırılmasından kaynaklanır. Bu durumlar Ductal'dan bağımsız lezyonlar olarak kabul edilir. PDA gerekli değildir, ancak PFO ile veya PFO olmadan ortaya çıkabilirler (Ossa ve Mendez, 2020).

2.6. Kronik Hastalığı Olan Çocuğun Ailesi

Bütün ailelerin yeni doğacak çocuklarıyla ilgili ümidi, fiziksel ve duygusal sorunlar yaşamadan büyüyeceği yönündedir. Ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun olması aileyi bütünüyle etkilemektedir ve ailelerin büyük oranda stres yaşamalarına neden olmaktadır (Fraser ve ark., 2012). Konjenital anomaliler, kardiyovasküler ve serebrovasküler hastalıklar gibi kronik durumlar, çocuk ve gençlik ölümlerinin yaygın nedenleridir (Chong ve ark., 2012). Küresel olarak, hayatı tehdit eden kronik hastalıklarla yaşayan çocuk sayısı artmaktadır (Fraser ve ark., 2012). Singapur'da, 2014-2016 yılları arasında çocuk ve gençlik ölümlerinde 120'den 152'ye yükselerek %20'lik bir artış olmuştur. Sağlık ve tıp teknolojilerindeki hızlı ilerlemeler nedeniyle, bu tür çocukların birçoğu daha uzun ömürlü olabilmektedir, ancak sonuç olarak uzun yıllar boyunca bağımlılığın ve sakatlığın beraberinde getirdiği zorluklarla da karşılaşmaktadırlar (Fraser ve ark., 2012). Onlara duygusal ve pratik destek, yardım ve kapsamlı bakım sağlama

sorumluluđu, ebeveynlikle ilgili tipik zorlukların üzerinde ve ötesinde ek stres faktörleriyle karşı karşıya olan aile bakıcılarına (genellikle ebeveynler) aittir (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019; Cadell ve ark., 2012).

Çocuğun çeşitli ve kronik tıbbi ihtiyaçları olan tipik bir ailede, birincil aile bakıcıları genellikle annelerdir (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Gelir elde etme sorumluluđu ise genellikle tamamen ailevi ve istihdam sorumluluklarını dengelemesi gereken babalar tarafından üstlenilir (Kish ve ark., 2018). Bu nedenle, aileyi destekleme rollerine bakılmaksızın, her iki ebeveyn de çocuklarının prognozunu çevreleyen duygusal sıkıntı, 24 saat bakım görevleri nedeniyle fiziksel tükenme, bakımın pratik ve finansal talepleri, evlilik ilişkilerinde zorlanma, diğer sağlıklı çocukların ihmal edilmesi gibi benzer zorluklar ve stres yaşamaktadırlar (Steele ve Davies, 2006; Alam ve ark., 2012). Ayrıca, hayatı tehdit eden kronik hastalığı olan bir çocuğa bakmak tıp uzmanlarıyla yakın irtibat ve iletişim gerektirir. Ancak bu tür etkileşimler, ebeveynlerin çocuklarının tedavi kararlarından uzak hissetmeleri halinde onların üzülmelerini sağlayabilir (Meert ve ark., 2008; Jordan ve ark., 2015). Özetle, bakım ve kaynaklarla ilgili zorluklar, ebeveynleri daha fazla psikolojik sıkıntı, yorgunluk ve düşük yaşam kalitesi riskine sokmaktadır (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019; Dellve ve ark., 2006; Remedios ve ark., 2015).

Hayatı tehdit eden, kronik hastalıkları olan çocukların ebeveynleri arasında iletişim kalıpları ve eşler arasındaki kişiler arası ilişkiler incelenmiştir. Bununla birlikte, yaşamı tehdit eden kronik bir hastalık nedeniyle çocukları öldükten sonra yaşlı ebeveynler arasındaki iletişim modellerini ele alan araştırmalar vardır. Bu çalışmalar, üzüntülerini eşlerine açık bir şekilde ileten, birbirlerine teselli veren ebeveynlerin, ölen çocuklarının ardından daha fazla yakın ilişki ve güven yaşadıklarını tespit etmiştir (Bergstraesser ve ark., 2015). Çocuklarının kaybı hakkında konuşmaktan kaçınan ve güçlü kalmaya çalışan yaşlı çiftlerin ise daha büyük keder yaşadığı görülmüştür (Stroebe ve ark., 2013).

Hem kardiyak hem de kardiyak olmayan popülasyonlarda ki çalışmalar, yabancı doğumlu ebeveynlerin veya göçmenlerin doğum yerlerinde yaşayan

ebeveynlerden daha düşük sosyal statü yaşadıklarını ileri sürmüştür. Yoksulluğun, doğum yerinin ve vatandaşlığın, ebeveyn stres düzeylerinde rol oynayabileceği sonucuna varılmıştır (Vrijmoet-Wiersma ve ark., 2009; Raphael ve ark., 2010; Norberg ve ark., 2005; Dunkel Schetter ve ark., 2013; Helfricht ve ark., 2008).

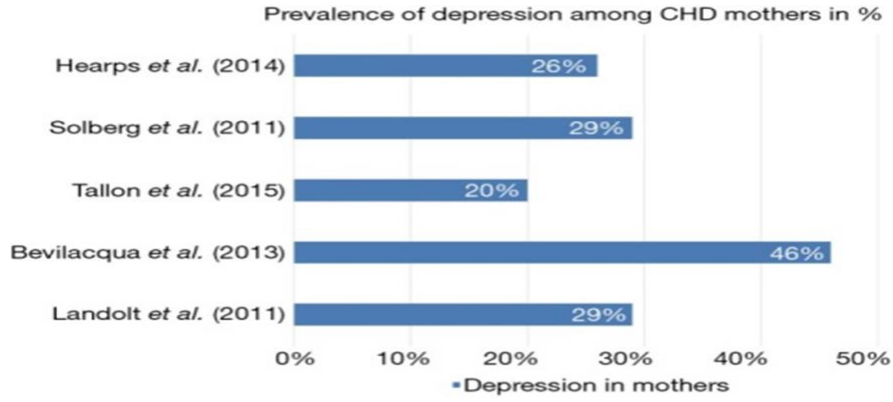
Çocuklarına bakım sağlamak gibi fonksiyonel ihtiyaçları olan ebeveynlerle çalışırken sağlık profesyonelleri için çözüm odaklı, anlatı temelli danışmanlık gibi zaman açısından verimli bir yaklaşım kullanmak yararlı olacaktır (Cheung ve Jahn, 2017; Gingerich ve Peterson, 2013; Kim, 2008).

2.7. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğun Ebeveynleri

Konjenital kalp hastalığı (KKH) en sık görülen doğum kusurları olarak kategorize edilir (Patel, 2013). KKH olan çocukların ebeveynleri arasında kısa ve uzun dönemli psikolojik sorunlar tartışılmıştır (Kolaitis ve ark., 2017; Lawoko ve Soares, 2002). Ebeveynler için kritik yaşam olayları arasında; KKH tanısı ve akut psikolojik sorunlara yol açan müdahaleler bulunmaktadır (Kolaitis ve ark., 2017).

Lawoko ve Soares (2002) tarafından geniş kapsamlı yapılan bir araştırmada, çalışmaya katılan ebeveynlerin %7-22'sinde kalıcı psikolojik problemlerin olduğu görülmüştür. Çalışma sırasında değerlendirilen ruhsal sağlık sorunları arasında, depresyon (%18), anksiyete (%16-18), somatizasyon (%31-38) ve umutsuzluk (%16) bulunmuştur. Ayrıca Woolf-King ve ark. (2017) yaptığı 30 çalışmanın sistematik derlemesinde, konjenital kalp defekti olan çocukların ebeveynlerinin %25 ila %50'sinin yüksek depresyon ve/veya anksiyete belirtileri gösterdiği görülmüştür. KKH ebeveynlerinin yaklaşık %30 ila %80'i ciddi psikolojik sıkıntı yaşamıştır. Rao ve ark. (2004) kronik kalıtsal hastalığı olan 30 çocuğun ebeveynlerinde psikopatoloji ve baş etme mekanizmaları üzerine bir değerlendirme yapmışlardır. Ebeveynler arasında genel sıkıntı çok yüksek (%86.7) bulunmuştur. Soulvie ve ark. (2012) KKH'lı çocukların ebeveynleri tarafından deneyimlenen psikolojik sıkıntı üzerine 25

çalışmayı gözden geçirmiş, yazarlar daha çok endişe, kaygı, depresyon ve diğer stres belirtileri ile çocukla ebeveyn arasında yaşanan bağ zorluklarına odaklanmıştır.



Şekil 2.1. Koroner kalp hastalığı olan çocukların annelerinde depresyon prevalansı (Hearps ve ark., 2014; Solberg ve ark., 2011; Landolt ve ark., 2011).

İsveç'te Lawoko ve Soares (2003) KKH'lı çocukların ebeveynlerinin, diğer hastalıkların ve sağlıklı çocukların ebeveynlerinin aldıkları sosyal destek ile ilgili araştırma yapmıştır. Bu üç grup karşılaştırıldığında, ana sonuçlar, katılan tüm annelerin babalara kıyasla daha az sosyal destek aldığını göstermektedir. Lee ve ark. (2007) KKH'lı çocukların annelerinde ebeveynlik stresinin, algılanan sosyal destek, belirsizlik, açıklık eksikliği ve bilgi eksikliği ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Belirsizlik, çocuğun bakımı ile ilgili belirsizlikleri ifade eder. Açıklık eksikliği, çocuğun tedavisi hakkında yetersiz bilgi ve hastalığın teşhisi ve samimiyeti hakkında eksik bilgi olarak tanımlanan bilgi eksikliği ile ilgilidir. Buna göre, daha fazla sosyal desteği ve daha az güvensizliği olan anneler daha düşük ebeveynlik stresi belirtmiştir. Wiener ve ark. (2017) çalışmasında da benzer şekilde en düşük sosyal destek mevcudiyeti KKH'lı çocukların annelerinde görülmüştür. Daha ileri analizler finansal istikrar, psikolojik sıkıntı ve umutsuzluk gibi faktörlerin toplumsal desteğe değil sosyal desteğin erişilebilirliğindeki değişimi açıklamaktadır. Bu sonuçlar, KKH'lı çocukların ebeveynlerinin özellikle sosyal destek eksikliği nedeniyle psikolojik bozukluklar geliştirme riski altında olduğunu ve bu nedenle ek destek almaları gerektiğini göstermektedir. Genel olarak, etkilenen ebeveynler arasında psikolojik sorunların yaygınlığı yüksektir. Çalışmaların çoğu, çocuk hastalığının sadece annenin sağlık durumu üzerindeki etkisini incelemiştir. Sonuç

olarak, babanın bakış açısı ve ebeveynin ilişkisi üzerindeki etkisi genellikle dikkate alınmamıştır. Topluluklardan soyutlanma veya diğer faaliyetler gibi sosyal faktörler de çoğunlukla dikkate alınmamıştır. Bu nedenle, ebeveynlere yönelik müdahalelerin geliştirilmesi için daha fazla sistematik araştırmaya, özellikle uzunlamasına ve kültürlerarası çalışmalara ihtiyaç vardır. Eğitim programlarına, genişletilmiş psikolojik desteğe ve bilgi materyallerine acilen ihtiyaç vardır. Özellikle ebeveyn ilişkisi konusunda destek talep edilmektedir (Wiener ve ark., 2017).

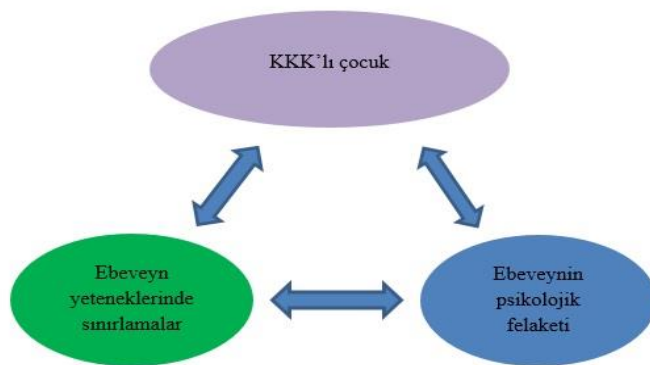
KKH'lı çocukların anneleri tedavi sırasında önemli sıkıntılar yaşama eğilimindedir ve kaygı seviyeleri babalardan daha yüksektir (Hearps ve ark., 2014; Jantien Vrijmoet-Wiersma ve ark., 2009). Çocuğun çeşitli ve kronik tıbbi ihtiyaçları olan tipik bir ailede, birincil aile bakıcıları genellikle annelerdir (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Gelir elde etme sorumluluğu genellikle tamamen ailevi ve istihdam sorumluluklarını dengelemesi gereken babalar tarafından üstlenilir (Kish ve ark., 2018). Bu nedenle, aileyi destekleme rollerine bakılmaksızın, her iki ebeveyn de çocuklarının prognozunu çevreleyen duygusal sıkıntı, 24 saat bakım görevleri nedeniyle fiziksel tükenme, bakımın pratik ve finansal talepleri, evlilik ilişkilerinde zorlanma, diğer sağlıklı çocukların ihmal edilmesi gibi benzer zorluklar ve stres yaşamaktadırlar (Steele ve Davies, 2006; Alam ve ark., 2012).

KKH'lı çocukların ebeveynleri, KKH tedavisiyle ilişkili finansal, ailesel ve ebeveynlik zorlukları göz önüne alındığında savunmasız bir alt grup olabilir (Wei ve ark., 2015). İki nitel çalışma, KKH'lı çocukların ebeveynleri arasındaki ebeveynlik beklentilerini ve deneyimlerini incelemiştir. Prenatal olarak kritik KKH tanısı alan 14 çocuklu bir çalışmada, ebeveynlere tanı ile nasıl baş ettikleri ve ebeveynlik beklentilerini nasıl etkilediği sorulmuştur. Bulgular, ebeveynlerin çocuklarının doğumundan önce bile, bazı ebeveynler için umut ekimi, olumsuzluk yönetimi ve nihai olarak tanının kabulü iken, çalışmaya dahil olan diğerlerinin ise duygu bastırma, tanıyı kabul etme yeteneğinin bozulması, “umutsuzlukla başatme” stratejilerine odaklandığını ortaya koymuştur (McKechnie ve ark., 2015; Sjostrom-Strong ve Terp 2019). 10 İsveçli ebeveynle, çocuklarının kalp cerrahisinden iki yıl sonraki deneyimleri hakkında röportaj yapılmıştır. Ebeveynler, ameliyatın

çocuklarının bakımında bir “dönüm noktası” gibi hissederken, aynı zamanda yoğun korku ve endişe duyguları ortaya çıkardığını açıklamıştır. Bu süre zarfında sosyal ve duygusal desteğin önemi de vurgulanmış, ebeveynler diğer KKH’lı çocukların aileleriyle bağlantı kurma ve duygusal destek sağlayabilecek kişilere erişme arzusunu dile getirmiştir (Sjostrom-Strand ve Terp, 2019).

Azhar ve ark. (2016) Suudi Arabistan’da KKH’lı çocukların ve ebeveynlerinin sosyal çevre ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştırmışlardır. Araştırmalarında, katılımcıların %58.3’ü çocuklarının doktorundan psikolojik destek aldığını bildirmiştir. Çocuğun hastalığına ilişkin açıklamalar ile ilgili olarak, %53.3’ü daha fazla bilgi ve öğretime ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Bu araştırma Suudi Arabistan’da yapıldığından, batı ülkelerine kıyasla sosyal koşullarla ilgili farklılıklar dikkate alınmalıdır. Bu nedenle, sağlık uzmanlarının ek bilgi ve eğitim vermelerine ihtiyaç vardır.

Ebeveyn stresinin çocukların üzerinde olumsuz etkileri olması muhtemeldir. Eşzamanlı olarak, çocuğun hastalığı ebeveynin zihinsel sağlığını olumsuz yönde etkiler ve çoğunun ebeveynlik yeteneklerini tehlikeye atabilir, bunun da çocuğun hastalığı üzerinde olumsuz etkileri olabilir. Tipik olarak, Şekil 3’te tasvir edilen çift yönlü etkiler vardır (Soulvie ve ark., 2012).



Şekil 2.2. Çocuğun KKH’nın çift yönlü etkileri (Soulvie ve ark., 2012).

Daha önceki araştırmalar, ebeveyn stresini azaltmada en etkili olan, ailelerin hastalık algılarını ve baş etme mekanizmalarını değiştirmeye odaklanan müdahaleleri

tanımlamaktadır (Golfenshtein ve ark., 2016). Gelecekteki arařtırmalar sosyal medya veya e-saęlık kaynaklarını kullanarak daha yeni yöntemlerin etkinlięini arařtırabilir (Jacobs ve ark., 2016; Kasparian ve ark., 2017). Ebeveynlik stresinin aile kaynaklarıyla da baęlantılı olduęu düşünöldüğünde bu bulgular, toplum destek kuruluşlarının bu ailelere sosyal ve finansal destek sağlamada oynayabilecekleri önemli rolü vurgulamaktadır (Golfenshtein ve ark., 2016). Blue ve ark. (2015) çalışmalarında bireyselleştirilmiş genetik danışma yoluyla ebeveynlerin bilgilerinin geliştirilmesinin, tanı ile ilgili kaygılarını, depresyonunu ve stresini azalttığını ve bu da ebeveynlerin çocuklarının bakımına daha iyi katkı sağlayacağını göstermiştir.

Özetle, KKH'lı çocukların ebeveynleri arasındaki stres prevalansı hastalığın yönetimi ile ilişkilidir ve ebeveynlerin maruz kaldığı stres seviyesini çeşitli faktörler belirler. Bu nedenle, kalp kusurunun ciddiyeti, alınan sosyal destek, ebeveynlerin ilişkilerinin ve kaynaklarının istikrarı ve mümkün olan en iyi desteęi sağlamak için baş etme stratejileri gibi potansiyel stres faktörlerini incelemek gerekir.

2.8. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukta Hemşirelik Yönetimi

KKH'lı çocuklara ve ailelerine bakım vermede hemşirenin rolü büyüktür. Bunlardan başlıcaları; aileyi hastalık hakkında eğitmek ve baş etmelerine yardım etmek, çocuk ve aileyi ameliyata hazırlamak, postoperatif bakım vermek, çocuk ve aileyi taburculuęa hazırlamaktır (Gaskin ve Kennedy, 2019).

2.9. KKH'lı Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımı

KKH'lı çocukların ebeveynlerinin yaşadığı psikolojik baskı, diğer kronik hastalıkların nedenlerinden çok daha fazladır (Goossens ve ark., 2015). Ebeveynlerin desteęi, çocukların yaşam kalitesi için inkar edilemez bir avantajdır (Luyckx ve ark., 2012). Elde edilen verilere göre, ebeveynlerin hastalık hakkındaki bilgi düzeyi çocukların yaşam kalitesinde önemli bir rol oynamaktadır ve hastalığın iyi

anlaşılması muhtemelen daha uygun bakıma yol açacaktır (Azhar ve ark., 2016). Sağlık uzmanları tarafından sağlanan bilgilerin türü ve kalitesi ebeveyn bilgisinin temel taşı oluşturur ve birçok durumda karar verme sürecinin öncüsüdür (Hilton-Kamm ve ark., 2014). Bununla birlikte, kişisel anlama düzeyi, yanlış yorumlar ve ilgili bilgilerin saklanması gibi birçok müdahale edici faktör nedeniyle, ebeveynlerin hastalıkla ilgili doğru ve gerçek bilgisi yetersiz olabilir (Knöchelmann ve ark., 2014; Bulat ve Kantoch, 2003; Fernandes ve ark., 2011).

Ebeveynlere göre, sağlık profesyonelleri tarafından çocuklarının hastalığı hakkında sağlanan tıbbi bilgiler, vakaların %30.8'inde net değildi, vakaların %29.2'sinde çocuklarına bakmalarını sağlamak için yeterli değildi ve vakaların %37.5'inde kaygılarını hafifletmek için yeterli değildi. Bu veriler, ebeveynlerin neredeyse üçte biri arasında alınan tıp eğitiminin etkinliği ve/veya pratikliği konusunda göreceli memnuniyetsizliğe işaret etmektedir (Azhar ve ark., 2016). Hilton-Kamm ve ark. (2014) sağlık profesyonellerinden empati algılayamayan ebeveynlerin ikinci bir görüş veya uzun süreli takip bakımı için başka bir kardiyoloğa başvurma olasılıklarının daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Aynı yazarlar, sağlık profesyonellerinin hastalığı ebeveynlere açıklamak ve verilen tıbbi bilgilerin doğru anlaşıldığından emin olmak için uygun terimleri seçmede dikkatli olması gerektiğini vurgulamıştır, çünkü sık sık yanlış yorumlar bildirilmiştir.

Bu veriler, KKH'lı çocukların ebeveynlerinin eğitilmesinde sağlık profesyonellerinin çok yönlü eğitici rolünü vurgulamaktadır. Bu sadece tıbbi bilgi vermekten çok daha fazlasını kapsamaktadır. Sağlık profesyonelleri, ebeveynin uygun ve uzun süreli güvenli hasta bakımı yapabilmelerini sağlamalıdır. Ayrıca, ebeveynlere soru sorma fırsatı verilmeli ve daha fazla bilgi edinmek istedikleri için ek yardım ve tavsiye kaynakları sağlanmalıdır (Löbel ve ark., 2012; Daily ve ark., 2016).

Başbakkal ve ark. (2009) hemşirelerin aile merkezli bir bakım sistemiyle, ailenin tüm ihtiyaçlarını değerlendiren holistik bakım yaklaşımı geliştirmelerini önermiştir. Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım holistik/bütüncül

bakım yaklaşımını içermektedir. Bu sayede hemşire, ebeveynlerin yaşamış olduğu problemlere yardım ederek sağlığın sürdürülmesinde önemli bir rol oynar. Çocuk hemşireleri çocuğun temel bakım gereksinimleri ve diğer birçok konuda eğitim vererek aileleri destekler; çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini güçlendirmeye odaklanır (Ocakçı, 2006). Hemşirelerin KKH'lı çocuğu olan ebeveynlere bakım verirken üzerinde durması gereken birçok önemli konu bulunmaktadır. Öncelikle ebeveynlere konjenital defektli bir çocuğa sahip olmaya alışmalarına imkân verilmeli, ikinci olarak çocuğun tanı ve tedavisi anlatılmalı, üçüncü olarak hastaneye yatış süreci, anne ve baba rollerinin bölünmesi ile başatme mekanizmaları konusunda destek sağlanmalı son olarak da ebeveynler çocuğun evdeki bakımına hazırlanmalıdır (Griffin, 2002).

Arya ve ark. (2013) ebeveynlerin daha çok bir kalp diyagramındaki kusuru bulmayı öğrenmek, hastalığın etiolojisi hakkında daha fazla ayrıntıya sahip olmak ve hastalıklı çocuklarını takip edebilmekle ilgilendiklerini bulmuştur. Buna ek olarak, aynı çalışmada ebeveynler; KKH'nı başka bir doktora nasıl açıklayacağını, KKH'nın çocuğun gelecekteki yaşamını nasıl etkileyeceğini ve yaşam boyu ameliyatların sayısını öğrenmek için ilgi göstermiştir. Ebeveynlerin bakış açısında faydalı olduğu bildirilen diğer tıbbi bilgi türleri; daha fazla bilgi için güvenilir kaynakları, destekleyici ağların iletişim bilgilerini veya KKH'lı çocuk ailelerinin derneklerini ve sağlık sigortası seçeneklerini içermektedir (Hilton-Kamm ve ark., 2014).

Ebeveynler tarafından alınan tıbbi bilgi türleri arasında, KKH etiolojisi ve prognozu ile ilgili olanlar, ebeveynlerin kaygılarını hafifletme üzerinde en yüksek etkiye sahiptir. Bu iki boyut, hastalığın nedenlerine ve sonuçlarına atıfta buldukları için hastalıkla ilgili suçluluk ve umutsuzluk duyguları taşıyan ebeveynlerin endişelerini giderebilmektedir. Hastalığın ebeveynler üzerindeki psikolojik etkisi, çocuğun bakımını dolaylı olarak etkileyebileceğinden araştırılmalı ve uygun şekilde yönetilmelidir. Bazı yazarlara göre; kişiselleştirilmiş danışma oturumları, KKH'lı çocukların ebeveynlerinde, suçluluk, utanç ve kaygı hissi de dahil olmak üzere psikolojik işlevleri iyileştirmek için, hastalık hakkındaki bilgilerinin geliştirilmesinin

etkili olduđu görülmüştür (Blue ve ark., 2015). Uzun ve ark. (2002) yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin, çocuklarının durumuyla ilgili bilgi alma ve psikolojik destek ihtiyaçlarını, kendi kişisel ve fiziksel ihtiyaçlarından daha önemli bulduklarını saptamışlardır. Diğer veriler, bazı ebeveynlerin sağlık profesyonellerinden bilimsel açıklamalardan daha fazla empati ve merhamet beklediklerini ve inançlarını ve değerlerini paylaşan profesyonellere daha eğilimli olduklarını göstermektedir (Luthy ve ark., 2016).

Uhm ve Choi (2019) çalışmasında, annelerin çoğunun iyileşme evresine bağlı olarak çocuklarının farklı bakım faaliyetlerine katılmak istediklerini ortaya koymuştur. Nitel bir araştırmada da benzer şekilde ebeveynlerin, çocuklarının bakımına dâhil olma ihtiyacının olduđu ortaya çıkmaktadır (Dahav ve Sjostrom-Strand, 2018).

Çok merkezli bir çalışma, KKH'lı çocukların ebeveynlerinin neredeyse %56'sının yaşam boyu kardiyak bakımın gerekliliğinin farkında olmadığını, bunun hiç tavsiye edilmediğini ve bu durumun vakaların %60'ında olduğunu göstermiştir (Fernandes ve ark., 2011). Ayrıca, Cheuk ve ark. (2014) ebeveynlerin neredeyse %93'ünün çocuklarına reçete edilen ilaçların yan etkilerinin farkında olmadığını bildirmişlerdir.

Sağlık profesyonelleri tarafından ebeveynlere verilen tıbbi eğitim, onların bilgi düzeylerine ve duygu durumlarına göre değişebilen öncelik sırasına göre üç kategoride sınıflandırılabilir. Sağlık çalışanları ebeveynlere eğitim verirken sadece önemli ve ilgili tıbbi bilgiler sunmamalı, aynı zamanda ebeveynlerin bunları anlamasını sağlamalıdır (Blue ve ark., 2015). Önerilen tıp eğitimi kategorileri aşağıdaki gibidir:

Psikososyal konular için eğitim: Ebeveynlerin endişelerini ve korkularını kabul etmek ve kişisel endişelerini saptayabilmek adına görüşleri ve düşünceleri dikkate alınmalıdır. Tanının açıklanması, olumsuz duygusal reaksiyonlara neden olabilir. Bu eğitimde sorulan bazı sorular sağlık profesyonelleri açısından gereksiz

olarak değerlendirilebilir, beraberinde, bu sorulara tatminkar bir cevap vermemek, sağlık ekibinin empatisine karşı olumsuz bir algıya neden olabilir, bu da güven ilişkisini ve sağlık bakımının kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir. Tam tersine, bu adımda başarılı olmak, daha önemli tıbbi bilgilerin alınmasını ve öğrenilmesini kolaylaştıracaktır. Bu eğitim kategorisinde ele alınabilecek diğer sorunlar sosyal yardım, en iyi sağlık sigortası seçenekleri, destekleyici dernekler gibi sosyoekonomik konulardır. Bunların broşür veya ziyaret kartı formlarında bulunması gerekir (Blue ve ark., 2015).

Klinik ve takip bakım konularında eğitim: Bu eğitim sıklıkla sağlık profesyonellerinin ve ebeveynlerin ortak ilgi alanlarıdır. KKH'nın tabiatı ve etkileri, yaşam biçimi ve önleme şekilleri, egzersizlerde ki yasaklar, ilaçlara uyum sağlayabilme, kontrollerin önemi ve profilaktik önlemlerle ilgili klinik bilgileri kapsamaktadır. Sağlık profesyonelleri, ebeveynlerin tavsiyelere uyumunu sürekli olarak değerlendirerek ve hastalık bilgisi veya anlayışındaki eksiklikleri veya yanlışları saptayarak, hasta çocuklara ve ebeveynlerine yönelik farkındalık yaratmalıdırlar. Ayrıca, yapılan işlemlerle ilgili prosedürler bu eğitimin içeriğine alınabilir (GMC, 2020).

Diğer bilimsel konular için eğitim: Bazı ebeveynler, çocuklarının hastalıklarıyla ilgili daha fazla bilgiye sahip olma ve bunu başka bir doktora veya aile üyelerine ve arkadaşlarına açıklayabilmeyi isteyebilirler. Bu istekleri karşılamak için, tüm ebeveynlere, KKH hakkında temel bilgilere ek olarak, web siteleri, makaleler ve elektronik programlar gibi güvenilir bilgi kaynakları sunulabilir (Arya ve ark., 2013).

Sonuç olarak, ebeveynler bilgilendirilirken açık, net ve anlaşılabilir bir dil kullanılmalı, tıbbi terimleri kullanmaktan kaçınılmalı, hızlı ve yetersiz açıklama yapılmamalı, zamanında ve doğru bilgi verilmelidir. Ebeveynlerin beden dili göz önünde bulundurularak, uygun göz kontağı kurulmalı ve bilgilendirme kısa ve açık olmalıdır. Bilgilendirilmede etkinliğin artırılması için yazılı ve görsel materyaller kullanılmalıdır. Yoğun bakım üniteleri aile merkezli bakım verilebilecek şekilde

tasarlanmalıdır. Bunun yanı sıra ebeveynlerin çocuğunu görmeleri ve bakımına katılmaları sağlanmalı, benzer durumdaki ailelerle görüşmesi desteklenmelidir (Barbaros, 2012).

2.10. Umut ve Umutsuzluk

Umut, 20. yüzyılın ortalarından itibaren yapılan akademik çalışmalarda ele alınan kavramlardan biridir. Umut, çoğunlukla olumlu olarak görülen, yaşam kalitesinin önemli göstergelerinden biri olan, sağlık uzmanlarının değerlendirme ve uygulamalarda hedef olarak gördüğü bir kavramdır (Eliot, 2012).

Geleceğe odaklanmak, şu ana ya da geçmişe değil geleceği düşünmek insandaki en güçlü eğilimlerden biridir. Nedeni şu ki varoluşçu psikolojide açıklandığı gibi, “geçmiş yaşam” ve “şimdiki yaşam” geleceğin ışığından yansıyanlarla anlam kazanmaktadır. Geçmişte yaşanan olumsuzluklardan ve acılardan arınmak hem de şuan yaşanan sorunlara direnebilmek, bu sorunların üstesinden gelebilmek için geleceğe dönük hissedilen güçlü bir umut, insan için önemli ve etkili bir dayanaktır (Olçay, 2016).

Psikolojik risk faktörlerinden biri olan umutsuzluk ise, umut kavramının tam aksine güçlü ve zıt kavramlar barındırır. Umutsuzluğun çıkış noktası bireyin kendisi ya da çevresiyle alakalı inançlarının olumsuz yönde olmasıdır. Umutsuzluk, bireyleri çaresiz ve bezgin hale getirerek depresyona sürüklemektedir (Kınıcı, 2018).

Umutsuzluk belirtileri arasında konuşmada azalma, pasiflik, etkililikte azalma, toplumsal çevreden kopma, yaşam sevincin düşmesi, isteme ve hayal etme yeteneğinde azalma yer almaktadır. Bu belirtiler doğrultusunda umutsuzluk, bireyin iyi oluştan yoksun kaldığı, isteksizliğini ve motivasyon düşüklüğünü de içermekle birlikte yaşamsal faaliyetlerin olumsuz bir şekilde benimsendiği negatif bilişsel bir olgudur. Umutsuzluk, yaşanan anın ve geleceğin olumsuz biçimde görülmesidir (Sarpdağı, 2018).

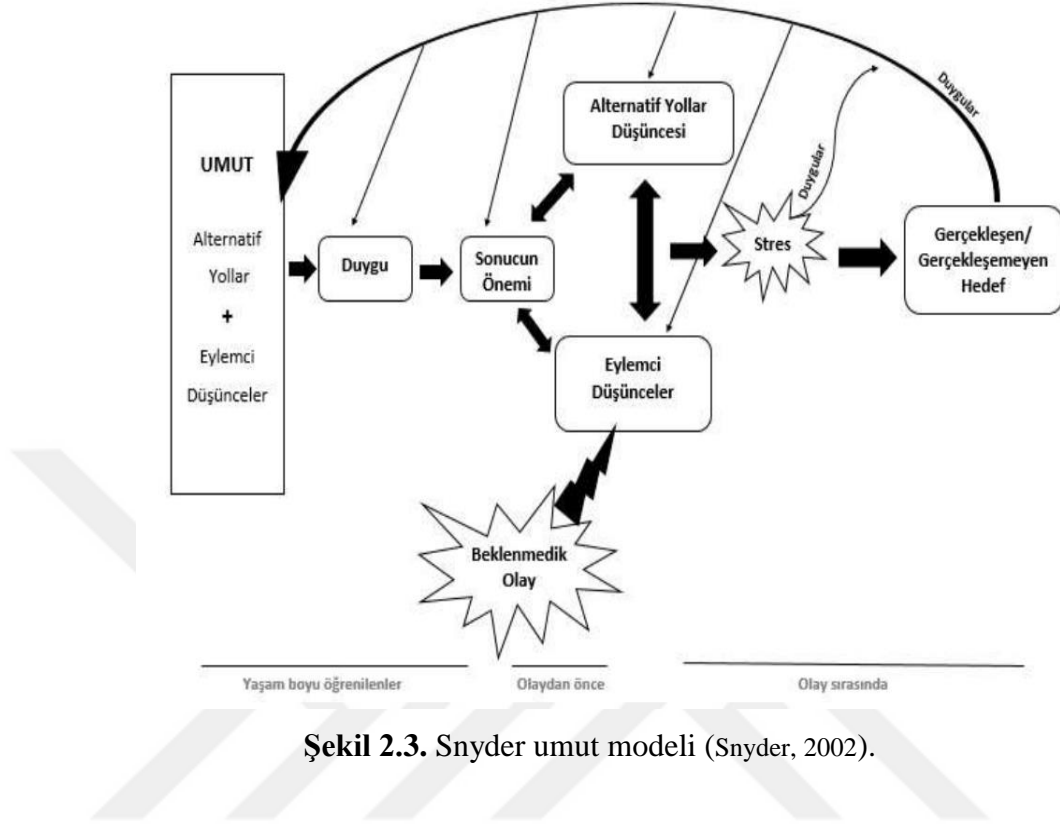
2.10.1. Umudun Tanımı

Türk Dil Kurumu (TDK) umudu “*ummaktan doğan duygu, olması beklenen veya olacağı düşünülen şey*” olarak tanımlamaktadır (TDK, 2019). Bu terim aynı zamanda, hemşirelik tanısı olarak Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Derneği (NANDA) tarafından kabul edilmiştir. NANDA bu terimi, “*bireyin mevcut seçenekleri ya da alternatifleri göremediği ya da sınırlı gördüğü, kendini harekete geçirecek enerjiyi hissedemediği subjektif durum*” olarak tanımlamıştır. Hemşirelik biliminde ise umut, “*sağlık bakım uygulamalarının temelini oluşturan çok yönlü bir kavram*” olarak tanımlanmıştır (Eliot, 2012). Kısaca, imkânsızlık hissiyle yaşanan duygusal durum ve başarısızlığın üstesinden gelinemeyeceği his olarak ifade edilebilir (Corpenito-Moyet, 2003). Umut, teoloji, psikoloji, felsefe, hemşirelik ve tıp gibi birçok disiplinde önemli görülen kavramlardan biridir (Cotter ve Foxwell, 2015). Bu disiplinlerin görüşlerine göre umudun tanımı da farklılıklar gösterebilmektedir. Din bilimleri, umudu; “*bireyi pozitif olarak etkileyen ve Tanrı'nın ilahi bir lütufu*” olarak tanımlarken, felsefe bilimi “*çevreyle olan ilişki ile elde edilen kişisel özellik*” olarak tanımlamaktadır (Eliot, 2012).

Umut; bireyin, geleceğe uyum sağlamasını destekleyen, mevcut durumu ve gelecek yaşamıyla ilgilenmesine ve anlam bulmasına neden olan, bireyin iyi olmasını etkileyen, çevresiyle ilişkilerini devam ettirmesine destek olan ve bireye pozitif yönde bir bakış açısı kazandıran duygudur (Ateş ve Fadiloğlu, 2017). Koç (2008)'un çalışmasında ortaya koyduğu gibi Filozof Marcel'e göre ise umut birey için bir yaşama biçimidir. İnsanda varoluş duygusunun hissedilmesine neden olur. Marcel, bireyin geleceğine, yaşamına, çevresine veya başkalarına karşı umut içinde bir bekleyişte olduğunu bildirmiştir.

Eliot (2012)'un belirttiği üzere hemşire araştırmacıları Karin Dufault ve Martocchio umudu, “*gelecekteki herhangi bir iyiliğe ulaşmayla ilgili belirsiz bir beklentiyle seyreden çok yönlü ve dinamik yaşam gücü*” olarak tanımlamıştır. Snyder, Cheavens ve Michael ise umudu psikolojik yönden ortaya koymuştur ve “*istenilen amaçlar doğrultusunda ulaşma yollarını artırmak için hissedilen kapasite, bu yolları*

kullanmaya başlayabilme ve devam edebilme motivasyonu” olarak açıklamışlardır. Bu bağlamda Şekil 2.3’de ki Snyder umut modelini geliştirmişlerdir (Snyder, 2002).



Şekil 2.3. Snyder umut modeli (Snyder, 2002).

2.10.2. Umudu Desteklemede Hemşirenin Rolü

Umut, hasta ve aileler için ihtiyaç duyulan ve en başta gelen gereksinimlendendir. Umut, içerdiği farklı özellikler nedeniyle çok boyutlu bir kavramdır. Hayatı tehdit eden hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerinin, fiziksel ve psikolojik sorunlarıyla baş etmesine destek sağlayan en önemli kaynak umuttur (Alidina ve Tettero, 2010). Umut hasta birey kadar ailenin de psikolojik ve fizyolojik olarak başetme kabiliyetini artıran bir güçtür (Öz, 2010). Bu güç, bireyin, gerçekleşmesini beklediği durumlarla ilgili pozitif beklentilerini artırır. Üstelik beklediği durumlarla ilgili bireyin harekete geçmesini sağlar (Ağır, 2017). Bu bağlamda, umut kavramıyla ilgili sağlık profesyonellerinin farkındalıklarının artırılması, hastaların ve ebeveynlerinin umutlarını harekete geçirmelerine ve güçlendirmelerine destek sağlayabilir (Kavradım ve Özer, 2014).

Birçok otorite tarafından kriz, birey önemli bir sorunla karşılaştığında veya gelişimsel sürecin herhangi bir dönemindeki (ana-babalık, gebelik vb.) stresörlerle karşılaştığında meydana gelen sorunun çözümünde yapılması gerekeni bilmesine rağmen çözüme ulaşamadığı için oluşan psikososyal denge bozukluğu olarak tanımlanmaktadır. Sosyal uzlaşmazlık, saldırganlık, bunalım, stres, letarji, umutsuzluk, intihar girişimi gibi davranış problemleri psikososyal denge bozuklukları oluşan bireylerde sık karşılaşılan duygulardır (Aytekin, 2005). Çocuğun gereksinimleri ile ebeveynlerin duygusal gereksinimleri doğru orantılı olarak artar (Uludağ, 2014).

Umutsuzluk, beklenmedik olaylara karşı gelişen normal tepkilerdir. Önemli olan ve yapılması gereken, ebeveynlerdeki tepkilerin patolojik olarak ilerlemesine engel olmaktır. Baş etme mekanizmalarında, gelecekte meydana gelebilecek pozitif olaylara karşı güven kaybının önlenmesini sağlamak amaçlanmalıdır (Tan ve ark., 2005).

Umutsuzluk yaşayan bireylere yönelik hemşirelik girişimlerinde hastanın özellikleri, kişisel nitelikleri, içsel kaynakları (otonomi, bağımsızlık, mantık, spiritüel yön vb.), dışsal kaynakları (önemsenen kişiler, destek grupları, inanılan güçler vb.) ve ümit kaynakları (ilişkiler, başarılabilecek şeyler) belirlenmelidir (Arat, 2006).

Hemşirenin, ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk içinde olan ailelerin sorunları ile baş edebilmelerine yönelik olarak yeterli desteği sağlayabilmesi için; ailenin keder duygularını açıkça ifade etmesi gereklidir, bu nedenle yaşadıkları stres, sıkıntı ve diğer sorunların tanımlanması önemlidir. Profesyonel yardıma ihtiyacı belirlenen aileler için uygun planlama ve girişimlerin yapılması da sağlanmış olacaktır (Aytekin, 2005).

Hemşirelerin ayrıcalıklı hemşirelik girişimleri sayesinde hastaların umutlarını arttırmada ki rolü büyüktür. Bu bağlamda hemşirelik süreci hazırlanmasında, hastaların umudunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi, buna uygun hemşirelik girişimlerinin planlanması ve uygulanması önem arz etmektedir. Bu yaklaşım hem

kaliteli bakımı sağlar hem de bakımla alakalı memnuniyeti etkileyebilmektedir (Kavradım ve Özer, 2014). Umudu desteklemeye yardımcı yaklaşımlardan biri de hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini yükseltebilmektir (Cotter ve Foxwell, 2015). Bireyin umudunu desteklemeye yardımcı hemşirelik girişimleri; deneyimsel, spiritüel, aşkınlık, ilişkisel ve mantıksal düşünme süreci olmak üzere dört düzeyde incelenebilmektedir. Tablo 2.1 de umudu destekleyici hemşirelik eylemleri görülmektedir (Cotter ve Foxwell, 2015).

Deneyimsel Süreç: Kabullenmeyi içeren umut sürecidir. Deneyimsel süreç, acı çekmeyi kabul etme, acı çekmeninde ilerisine geçme ve umut bulmada hayal gücünün kullanılmasıdır. Ağrı, yorgunluk, nefes almada zorluk ve anksiyete gibi kontrolsüz belirtiler bireyin acı çekmesini sağlayabilmektedir. Üstelik bu durum ebeveynlerin umutlarını da etkileyebilmektedir. Semptomların vaktinde belirlenmesi ve yönetilmesi umudun devamlılığını sağlamaktadır (Cotter ve Foxwell, 2015).

Spiritüel ve Aşkınlık Süreçleri: Spiritüaliteyi dahil ederek elde edilen özellikli stratejiler bireyin umudunun artmasına neden olabilmektedir. Bu stratejiler, spiritüel inançların ifade etmede fırsatlar oluşturulmasını, dinî ritüeller ve spiritüel uygulamalara katılımı içermektedir (Cotter ve Foxwell, 2015).

İlişkisel Süreçler: Hemşirelerin umudu en üst seviyeye ulaştırmak için, hastalar ve ebeveynleri ile açık bir iletişim kurması gerekmektedir. Aynı zamanda bireylerin öncelik sıralamalarını ve ihtiyaçlarını belirleyerek, bunları zamanında ve etkili bir biçimde karşılamalıdır (Cotter ve Foxwell, 2015).

Mantıksal Düşünce Süreçleri: Özellikle olarak hedeflere, kaynaklara, oto kontrole, becerilere ve eylemlere odaklanan bir süreçtir. Bu boyuttaki uygulamalar, hasta ve yakınlarına hedef oluşturmalarında ve bu hedefe ulaşmalarında destek olmaktadır. Bu yüzden hastanın durumu ve tedavisiyle ilgili doğru ve zamanında bilgi verilmesi oldukça önem arz eder. Bazen de olumsuz sonuçların kabul edilmesi yaklaşımı, hasta ve ebeveynlerinin gerçekçi hedefler ortaya koymasında yardımcı olabilir (Cotter ve Foxwell, 2015).

Tablo 2.1. Umudu destekleyici hemşirelik eylemleri (Cotter ve Foxwell, 2015).

Süreç Adı	Umudu Destekleyici Hemşirelik Eylemleri
Deneyimsel Süreç	Yaşam sonu semptomların önlenmesi ve yönetilmesi, Mizahın uygun şekilde kullanılması, Hasta ve ailesinin mevcut durumları aşma konusunda teşvik edilmesi, Bireyin estetik deneyimlere teşvik edilmesi, Yaratıcı ve keyifli çalışmalara katılımın desteklenmesi, Yaşam sevincini canlandıran ve vurgulayan kitap, film ve sanat önerilerinde bulunulması, Bireyin anılarını anlatma konusunda teşvik edilmesi, Hasta ve ailesine mevcut ve geçmiş sevinçlerine odaklanmalarında yardımcı olunması, Olumlu ve umut veren hikâyelerin paylaşılması, Hasta ve ailesinin kendileri hakkında olumlu konuşmaları konusunda desteklenmesi.
Spiritüel ve Aşknlık Süreci	Dinî ritüellere ve spiritüel uygulamalara katılımın kolaylaştırılması, Din görevlileri ve diğer spiritüel destek veren kişilere gerekli yönlendirmelerin yapılması, Mevcut durumdan anlam bulması için hastaya ve aileye yardımcı olunması, Hasta ve ailenin günlük tutma konusunda desteklenmesi, Acı çekmenin anlamını açıklayan kitap, film ve sanat önerilerinde bulunulması.

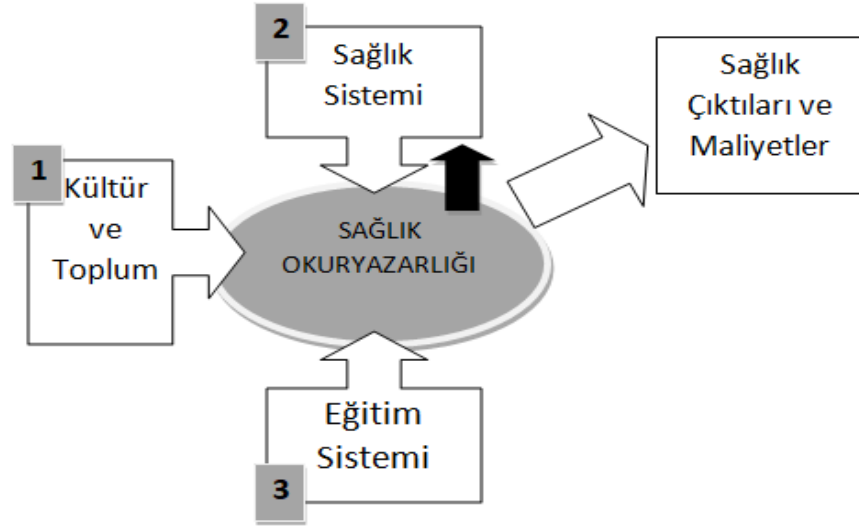
Tablo 2.1. (devam)

İlişkisel Süreç	<p>Hasta ve ailesinin izolasyonunun önlenmesi, Açık bir iletişim kurulması ve sürdürülmesi, Hasta ve ailesine değerli olduklarının hissettirilmesi ve kendilerine değer verme duygularının desteklenmesi, Hasta ve destek sistemleri arasındaki umudun karşılıklı ilişkisinin tanımlanması, İlişkiler için zaman verilmesi, Umut duygusu üzerine konuşulması, Birey için önemli olan kişilerin tanımlanması ve bu bireylerin özellikleri ile deneyimleri hakkında paylaşımda bulunulması.</p>
Mantıksal Düşünce Süreci	<p>Hasta ve ailesinin hedefleri belirlemesine yardımcı olunması, Hedeflere ulaşmak için mevcut ve ihtiyaç duyulan kaynakları belirlemeye destek olunması, İhtiyaç duyulan kaynakların sağlanmasında yardımcı olunması, Başarı duygusunu artırmaya destek olunması (büyük hedeflerin daha küçük adımlara bölünmesine yardımcı olunması, küçük amaçlar gerçekleştirildiğinde büyük amaçlara geçişin sağlanması), Hastanın durumu ve tedavisi hakkında profesyonel, duyarlı ve doğru bilgilendirmenin yapılması, Hasta ve ailesinin geçmiş başarılarını ifade etmesine fırsat verilmesi, Mümkün olduğunca hastaların ve ailelerin kontrol duygusunun artırılması.</p>

2.11. Sağlık Okuryazarlığı

2.11.1. Sağlık Okuryazarlığının Tanımı

Günümüzde sağlık hizmetlerinin önceliği olan toplum sağlığının korunması ve geliştirilmesi amacıyla bireylerden bazı beklentiler vardır. Bunlar; sağlıklarını koruma ve geliştirme uygulamalarını benimsemeleri, verilen sağlık hizmetleriyle ilgili bilgilenmeleri, kendi sağlıklarıyla ilgili kararlar verme konusunda etkin olmaları, mesuliyetlerini ve haklarını bilmeleridir (Yılmaz ve Tiryaki, 2016). Bu beklentinin gerçekleştirilmesi için bireylerin yeterli düzeyde bir sağlık okuryazarlık seviyesine ulaşmaları gerekmektedir. Sağlık okuryazarlığı, Amerikan Tıp Derneği tarafından “sağlığıyla uyumlu bireysel kararlar vermek amacıyla gerekli sağlık bilgisi ve hizmetlerine ulaşma, anlama ve idrak etme yeteneğinin düzeyi” olarak tanımlanırken, Dünya Sağlık Örgütü’ne göre ise “sağlık okuryazarlığı bireylerin kendileri, aileleri ve toplumları için sağlığı geliştirme ve sürdürme amaçlı bilgi edinme, anlama ve kullanma” yeteneği olarak tanımlamaktadır (Hoc, 1999; Charoghchian Khorasani ve ark., 2018; Kindig ve ark., 2004; Kickbusch ve ark., 2013). Genel bir tanımla da okur-yazarlıkla ilişkili, insanların sağlıklarıyla alakalı günlük yaşamlarında kararlar almak, yaşam kalitelerini arttırmak ve devamını sağlamak için sağlıklarını geliştirme ve hastalıkları önleme amacıyla gerekli sağlık bilgisine erişme, anlama, değer biçme ve bilgiyi kullanmayı sağlayacak bilgi, motivasyon ve yeterlilik olarak tanımlanmaktadır (Gillis ve ark., 2013). Sağlık okuryazarlığı daha çok sağlıkla ilgili algılansa da gerçekte birçok farklı alanı da etkilemektedir. Çünkü bireyin yaşadığı çevre, eğitim düzeyi ve kişinin sosyo-ekonomik durumu da sağlık okuryazarlık düzeyine etki etmektedir. Kindig ve ark. (2004) sağlık okuryazarlığında potansiyel müdahale alanlarını Şekil 2.4’deki gibi ortaya koymuştur.



Şekil 2.4. Sağlık okuryazarlığına potansiyel müdahale alanları

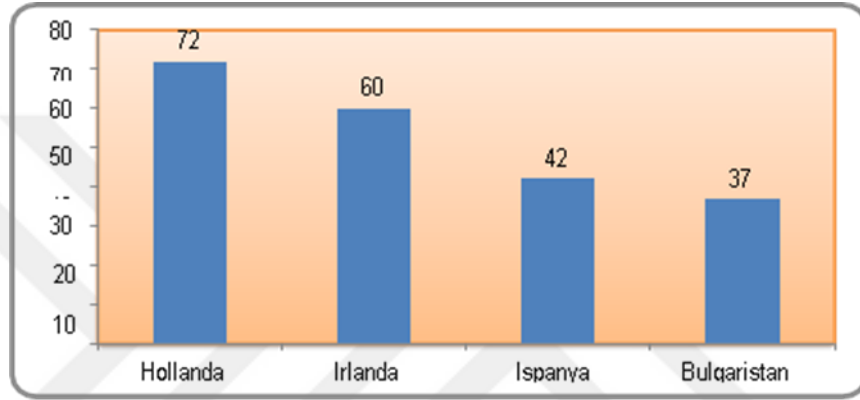
(Kinding ve ark., 2004).

Yapılan araştırmalarda yetersiz sağlık okuryazarlığının, sağlığı muhafaza etme ve geliştirmede bilgi eksikliği, ilaç uygulama hatalarında artış, hastaneye yatış sıklığında ve sağlık harcamalarında yükselme ve öz bakımda yetersizlik gibi bir çok sağlık sorunları üzerinde etkisinin görüldüğü, hastaların öz yönetimlerinin artırılmasında sağlık okuryazarlığının geliştirilmesinin önemini altı çizilmektedir (Tanrıöver ve ark., 2014; Yılmazel ve Çetinkaya, 2016). DSÖ tarafından, sağlık okuryazarlığının “toplumlarda koruyucu ve temel sağlık hizmetlerini tamamlayan bir unsur” olarak kabul edilmesi gerektiği belirtilmektedir (Kickbusch ve ark., 2013). Toplumların sağlık düzeyinin artmasında bireylerin sağlık okuryazarlık düzeylerinin önemi büyüktür. Araştırmalarda sağlık okuryazarlığı bakımından en fazla etkilenenlerin; kronik hastalığı olan bireyler, yaşlılar ve kadınların olduğu saptanmıştır (Kickbusch ve ark., 2013; Gönenç, 2015; Yılmaz ve Tiryaki, 2016).

2.11.2. Dünyada ve Türkiye’de Sağlık Okuryazarlığı

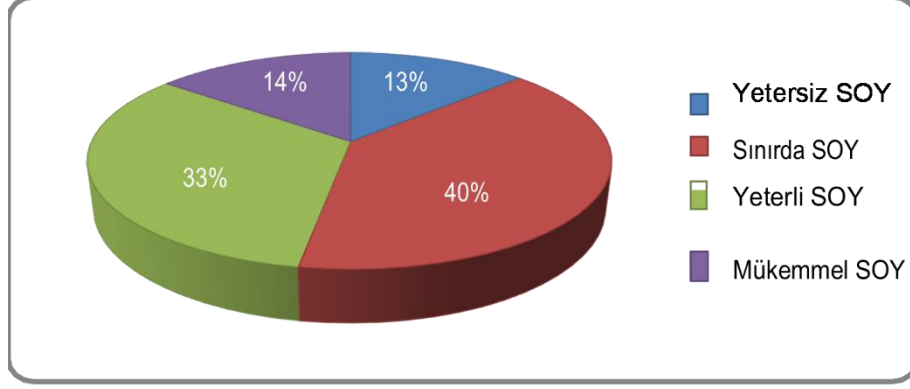
Amerika Birleşik Devletleri’nde, erişkinlerin %12’si yeterli SOY düzeyindedir. Diğer bir deyişle, on yetişkinin dokuzu, sağlıklarını yönetmek ve hastalıklarına engel olmak ile ilgili yeterli bilgi ve becerilere sahip olmayabilir

(Kutner ve ark., 2006). DSÖ, Avrupa Sağlık Okuryazarlık (ASOY) Araştırmasına (2013) göre araştırmaya katılanların %12'sinin yetersiz SOY ve %35'inin ise sorunlu SOY düzeylerinde olduğu bildirilmektedir. Yapılan çalışmada ülkelerin ölçekten aldıkları puanlar dikkate alınarak, SOY düzeyleri “yetersiz, sorunlu, yeterli, çok iyi” olarak değerlendirmeye alınmıştır. Şekil 2.5’de yeterli ve çok iyi olarak tespit edilen puan oranının en yüksek olduğu ülkeler Hollanda (%72) ve İrlanda (%60) iken, en düşük olanlar ise Bulgaristan (%37) ve İspanya (%42) olarak bildirilmiştir (Kickbusch ve ark., 2013).



Şekil 2.5. Avrupa ülkelerinde mükemmel ve yeterli SOY düzeyleri (Kickbusch ve ark., 2013).

Temelini Avrupa Sağlık Okuryazarlığı (HLS-EU) ölçeklerinin oluşturduğu Türkiye’de sağlık okuryazarlığı araştırması, toplumda yalnızca üç kişiden birinin yeterli veya mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyinde olduğunu göstermektedir. Bu veri, Türkiye’deki yetişkin nüfusunun 35 milyonun yetersiz ya da sorunlu sağlık okuryazarlığı sınıfında yer aldığı anlamını taşımaktadır. Yaş gibi bağımsız bir etkenle birlikte, eğitim seviyesi ve sosyo-ekonomik seviye gibi iyileşmesi mümkün faktörler de sorunlu sağlık okuryazarlığının nedenleri arasında görülmektedir (Tanrıöver ve ark., 2014). Şekil 2.6’da Türkiye SOY düzeylerinin %13 yetersiz SOY, %40 sınırdaki SOY, %33 yeterli SOY, %14 mükemmel SOY olduğu görülmektedir (Okyay ve Abacıgil, 2016). Tablo 2.2’de Türkiye ve Avrupa sağlık okuryazarlık karşılaştırması yapılmıştır (Sørensen ve ark., 2012 ; Tanrıöver ve ark., 2014).



Şekil 2.6. Türkiye SOY düzeyi (Okyay ve Abacıgil, 2016).

Tablo 2.2. Türkiye ve Avrupa sağlık okuryazarlık karşılaştırması (Sørensen ve ark.,2012 ; Tanrıöver ve ark., 2014).

Sağlık Okuryazarlık Düzeyi	Avrupa	Türkiye
Yetersiz	%12.4	%24.5
Sorunlu	%35.2	%40.1
Yeterli	%36.0	%28.8
Mükemmel	%16.5	%7.6

2.11.3. Sağlık Okuryazarlığının Önemi

Yetersiz sağlık okuryazarlığının (okuma becerilerine dayanan) sağlık üzerinde etkisi büyüktür. Düşük düzeydeki sağlık okuryazarlığı, sağlığı gelişmesini ve hastalıkların tanınmasını sağlayan etkinliklere olan katılımı azaltmaktadır, daha riskli sağlık seçimlerine ve daha çok iş kazalarına sebep olmaktadır. Kronik hastalıkların kontrolünü zayıflatmakta, ilaç tedavilerine uyumu azaltmakta ve daha çok hastaneye yatışa nedeni olmaktadır. Dahası daha çok ölüm ve erken yaşlarda ki ölümlere neden olmaktadır (Kickbuschn, 2015).

2.11.4. Sağlık Okuryazarlığının Boyutları

Sağlık okuryazarlığı, farklı yönleriyle tanımlanmasına rağmen gelişen ve değişen sağlık okuryazarlığı kavramını, bütün yönleriyle ortaya koyan kapsamlı bir model bulunamamıştır (Protheroe ve ark., 2009, Sørensen ve ark., 2012). Nutbeam (2006) çalışmasında Nutbeam Modeli olarak geçen sağlık okuryazarlığı modelini üç alt boyutuyla tanımlamıştır.

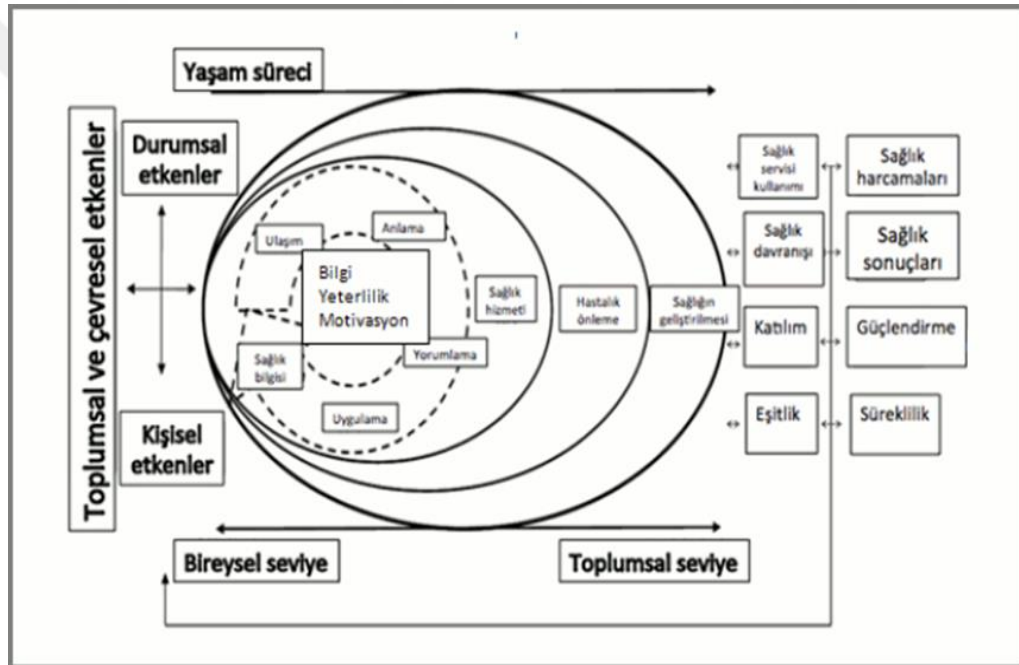
Fonksiyonel sağlık okuryazarlığı, temel okuryazarlık bilgileriyle temel becerileri gerçekleştirebilme durumudur. Sağlık hizmetleri ve riskleriyle ilgili bilgi sahibi olma ve gerekli eylemleri gerçekleştirebilmeye olanak sağlayan sağlık okuryazarlık düzeyidir.

İnteraktif sağlık okuryazarlığı, karşılıklı etkileşimin gerçekleştiği sağlık okuryazarlık düzeyidir. Bireyin sağlığıyla ilgili durumlarda doğru kişi ve kurumlara iletişim kurabilmesidir. İletişimin sağlıklı ve amacına uygun gerçekleşme ihtimali ve interaktif sağlık okuryazarlığı düzeyi, bireylerin sosyal ve bilişsel becerileri arttıkça artar (Yılmaz ve Tiryaki, 2016).

Eleştirel sağlık okuryazarlığı, sağlık okuryazarlığının en üst düzeyidir. Bireyin sağlığıyla ilgili farkındalığının tam olmasıdır. Eleştirel sağlık okuryazarı olan birey sağlığındaki değişimleri bilir ve kapsamlıca düşünüp en uygun önlemleri almaya çalışır (Nutbeam, 2006).

Sağlık okuryazarlığının kapsamlı bir tanımının olmamasına, mevcut kavramsal modellerde ise halk sağlığı alanına indirgenememiş tıbbi kullanımlar olmasına dikkat çeken bazı araştırmacılar on yedi tanımın ve on iki kavramsal modelin incelenmesiyle yeni bir tanım ve kavramsal model ortaya koymuşlardır (Sørensen ve ark., 2012). Bu model, ana boyutlarıyla sağlık okuryazarlığının açıklayan kavramsal bir modeldir. Şekil 2.7 incelendiğinde, temelinde erişim, değerlendirme ve uygulama yoluyla sağlık bilgisine ulaşma varken, bunun paralelinde sağlığı etkileyen faktörleri ve bu süreçte iç ve dış etmenleri de

tanımlamaktadır. Modelin ana teması bireyden topluma doğru olduğu ve sağlık okuryazarlığının sadece tıbbi bir kavram olmadığı birçok faktörün etkisinde olduğu da görülmektedir. Sağlık bilgisine ulaşıldıktan sonra sağlığın korunması, sağlık bakımı ve hastalıklardan korunmak için gerekli bilgilerin kullanılarak uygulama için birtakım becerilere gereksinim duymaktadır. Bu evrede sağlık okuryazarlığı devreye girmektedir. Bilgilerin uygulanabilirliği için gerekli sağlık hizmetleri kullanımı, bu hizmetlere katılma ve katılımın devamlılığı, sağlıklı davranış, eşitlik ve çevresel faktörler bireylerin direkt olarak sağlık okuryazarlık düzeyi ile alakalıdır. Kişinin sağlık okuryazarlık düzeyi arttıkça sağlıklı davranışları gerçekleştirme düzeyi artar (Sørensen ve ark., 2012).



Şekil 2.7. Sağlık okuryazarlığının entegre modeli (Sorenson ve ark., 2012).

2.11.5. Sağlık Okuryazarlığı Ölçmek İçin Geliştirilmiş Araçlar

Sağlık sistemi için büyük önem arz eden sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemek ve değerlendirmek amacıyla birtakım araçlar geliştirilmiştir. Literatürde sağlık okuryazarlığının değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları Tablo 2.3'de

görüldüğü gibidir. Bu ölçme araçlarının dört tanesi Türkçe'ye uyarlanmış ve geçerlik-güvenirliliği yapılmıştır fakat iki tanesi henüz uyarlanmamıştır.

Tablo 2.3. Sağlık okuryazarlığı ölçme araçları (Yılmaz ve Tiriyaki, 2016).

Ölçeğin adı	Yılı	Türkçe Versiyonu
Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	2017	Var
Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması (ASOY-TR)	2016	Türkçe
Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32)	2016	Türkçe
Sağlık Okuryazarlığı Senaryo Ölçeği (SOY-SEN)	2016	Türkçe
Yetişkin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (YSOÖ)	2014	Türkçe
The European Health Literacy Survey, (HLS-EU)	2009	Var
Public Health Literacy Scale	2008	Yok
Tek Maddelik Sağlık Okuryazarlığı Taraması (Single Item Literacy Screen, SILS)	2006	Yok
Sağlık Aktiviteleri Okuryazarlık Ölçeği (Health Activities Literacy Scale HALS)	2006	Yok
Yeni Yaşamsal Bulgu Ölçeği (Newest Vital Sign, NVS)	2005	Var
Yetişkinlerde Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (Test of Functional Health Literacy in Adults, TOFHLA)	1995	Var
Tıpta Yetişkin Okuryazarlığının Hızlı Tahmini (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, REALM)	1991	Var

2.11.6. Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı ve Çocuklarının Sağlık Durumuna Etkisi

Sağlık bakım sistemi, herhangi bir kişi için, özellikle kronik hastalığı olan çocuklar ve ebeveynlerine anlaşılması zor gelebilir. Sağlık okuryazarlığı bireylerin işini kolaylaştırabilecek yapı olabilir (Nair ve ark., 2017).

Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşüklüğü, bu durumu daha ciddi bir halk sağlığı sorununa dönüştürmüştür. Yapılan araştırmalar sonucunda, kronik hastalığı olan çocukların hastalık sürelerinin maliyeti ve etkileri düşünüldüğünde; bu durumdaki çocukların ebeveynlerinin SOY düzeyinin, halk sağlığı kapsamındaki etkilerinin büyük sonuçlara neden olabileceği görülmektedir (Sansom-Daly ve ark., 2016).

Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin SOY düzeylerini belirlemeye yönelik bazı çalışmalar yapılmıştır. Tip 1 diyabeti olan çocukların ailelerine yönelik yapılan bir çalışmada, SOY düzeyi yetersiz ailelerde, çocuklarının Hemogloblin A1c (HbA1c) seviyelerinde yükseklik olduğu, yüksek SOY düzeyindeki ailelerin çocuklarının glisemik kontrollerinin daha başarılı bir seviyede olduğu görülmüştür (Hassan ve Heptulla, 2010). Glokomu olan çocukların ailelerinde yapılan bir araştırmada ise düşük SOY düzeyinin ilaç tedavisinde uyumu azalttığı görülmüştür (Freedman ve ark., 2012). Başka bir çalışmada SOY düzeyleri düşük olan ailelerin çocuklarının acil servise başvurma ve hastaneye yatış oranlarında yükseklik görüldüğü ve okula devam sürelerinin daha az olduğu görülmüştür. Yine aynı çalışmada acil servise başvuran ebeveynlerin üçte birinde SOY düzeyinin düşük olduğu saptanmıştır. Ayrıca, bu ebeveynlerde çocuklarının sağlık durumlarını anlayabilme, tıbbi kararları alabilmede zorluk yaşadıkları belirlenmiştir (Keim-Malpass ve ark., 2015).

Düşük SOY düzeyi hastalıklar ve prognozu ile ilgili yanlış anlamalara neden olabilir bu da kaygı düzeyini artırabilir (Koay ve ark., 2012). Özellikle konjenital kalp hastalığı alanında, çocuğun kardiyak durumunun doğru anlaşılmasının

ebeveynlerin sıkıntı düzeylerinin azalması, tedaviye daha iyi uyum ve uzun vadede duygusal durumun olumlu olarak artması ile sonuçlandığını göstermektedir. Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığını güçlendirme, ebeveynlerin stresle başa çıkma yeteneklerini geliştirir, çocuklarının hastalığından sonra ve travma sonrası meydana gelebilecek semptomları azaltır, aynı zamanda çocuklarında görülen davranışsal semptomları da iyileştirir (Penny, 2017).

Ebeveyn sağlığı okuryazarlığı, temel bebek bakımı için gerekli olan ebeveyn sağlık bilgisi ile bağlantılıdır (Kumar ve ark., 2010). Tıbbi ihtiyaçları olan bebekler, önerilen bakım planına uyabilmek için ebeveynlerine bağımlıdır. Taburculuk sonrasında bebeklerin tipik bir yeni doğanın ötesinde ebeveynler için karmaşık olan sağlık bakım uygulamalarını beraberinde getirir. Hastaneye yatıştan sonra eve geçmekte olan bebeklerde uygun sağlık hizmetlerini sağlama konusunda ebeveyn yetkinliği özellikle önemlidir. Hastane ortamında ebeveyn sağlığı okuryazarlığını anlamak, uygun tıbbi iletişim kurmak, uygun taburculuk bakım planları oluşturmak için çok önemli olabilir ve ebeveynlerin bebeklerinin bakımıyla ilgilenmesini ve taburcu edilirken öngörülen bakıma uymasını sağlamada etkin olabilir. Yin ve ark. (2012) çalışması, ebeveyn sağlığı okuryazarlığına odaklanmanın bakım önündeki engelleri azaltabileceğini ve ebeveyn ile sağlık ekibi arasındaki ortaklığı artırabileceğini öne sürmüştür (Yin ve ark., 2012). Hasta merkezli iletişimi geliştirmenin, sağlık okuryazarlığı sınırlı olanlara yardımcı olabileceği düşünülmektedir (Wynia ve Osborn, 2010).

Türkiye ve benzer ülkelerde doktor-hasta ilişkisinde geleneksel, paternalistik örüntüsü, birçok ailenin hastalık ve yaşanan sorunlar ile ilgili açık bir şekilde konuşmalarını engellemektedir. Ailelerin yeterli SOY düzeylerinin olması, onların temel ihtiyacıdır (Nair ve ark., 2017). Bu kişilerin SOY düzeyinin artırılması sağlık eşitsizliklerinin azaltılmasında da etkili olabilir (DeWalt ve Hink, 2009).

2.11.7. Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığını Arttırmada Hemşirenin Rolü

Hemşireler, hastalarının veya hasta yakınlarının mevcut sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemeli, verilen sağlık bilgilerinin anlaşılıp anlaşılmadığını kontrol etmelidir. Sağlık okuryazarlığı düzeyi düşük olan bireylere daha kapsamlı bilgi verilmeli, tıp dili en sade haliyle kullanılmalıdır. Hastayla kurulan iyi bir iletişim hastanın, sağlık okuryazarlığındaki eksik bilgilerini farketmesini sağlar. Böylelikle sağlık bilgilerini daha kolay anlar ve anlamadığı konularını sormada daha girişimci olabilir (Baker ve ark., 2004).

Hemşire-ebeveyn öğretim yöntemleri, sağlıkla ilgili bilgilerin anlaşılmasını kolaylaştırma ve onaylama yollarına odaklanmak üzere değiştirilebilir. Ebeveyn öğretim materyalleri okunabilirlik ve uygunluk açısından incelenebilir. Materyaller, sağlık okuryazarlığı sınırlı olanlar da dahil olmak üzere tüm ebeveynler için, ebeveynlerin bakımdaki katılımını artırmak ve anlaşılabilirliği sağlamak amacıyla revize edilmelidir (Ryan ve ark., 2014). Eğitimin geliştirilmesinde başarılı olarak nitelendirilen ek stratejiler şunlardır: bir seferde az miktarda bilginin sunulması, bilgilerin tasvir edilmesi için resimlerin kullanılması ve bilginin anlaşıldığını değerlendirebilmek adına geri bildirim yapılmasıdır (Kountz, 2009; Villaire ve Mayer, 2007). Çocuklar ve ebeveynleri sağlık uygulamalarına dâhil edilmeli ve başarabilecekleri konusunda destek verilmelidir (Haas 2000).

Bireylerin sağlık okuryazarlığı düzeyini geliştirmede hemşirenin rolü;

- ✓ Verilen yazılı sağlık bilgilerinin anlaşılabilmesi için basit ve yalın bir dil kullanılmalıdır.
- ✓ Hasta ve ebeveynlerle birlikte yapılması planlanan uygulamalar tartışılmalı ve anlaşılıp anlaşılmadığı teyit edilmelidir. Eksik veya yanlış olan bölümler tekrar anlatılmalıdır.
- ✓ Taburculuk eğitiminde, yazılı materyaller açıklanarak verilmelidir.

- ✓ Gelecekleri randevu tarihleri hatırlatılmalı ve not alınması sağlanmalıdır.
- ✓ Sunulan materyallerin görsel nitelikte olmasına özen gösterilmelidir.
- ✓ Uzun ve karmaşık bilgiler vermekten uzak durulmalıdır (Yılmaz ve Tiraki, 2016; Çınar ve Boztepe, 2017).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk ile sağlık okuryazarlık düzeylerini ve etkileyen faktörleri belirlemek, ayrıca umutsuzluk ile sağlık okuryazarlık düzeyi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla, tanımlayıcı ve ilişki arayıcı nitelikte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Bu araştırma İstanbul Kartal ilçesinde bulunan İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi-Çocuk Kardiyolojisi polikliniğinde yapılmıştır. Araştırma Şubat 2019-Nisan 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür. Poliklinikte 1 Eğitim Görevlisi (1 Doçent), 4 uzman hekim görev yapmaktadır. Polikliniğe başvuran günlük hasta sayısı (yeni tanı alan hastalar, kontrol hastaları ve tedavi amaçlı gelen hastalar dahil olmak üzere) yaklaşık olarak 8'dir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim Ve Araştırma Hastanesi-Çocuk Kardiyolojisi polikliniğine başvuran konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler oluşturmuştur.

Örneklemini ise Şubat 2019-Nisan 2019 tarihleri arasında araştırmaya dâhil olma kriterlerine sahip ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan, hekim tarafından konjenital kalp hastalığı kesin tanısı almış 0-18 yaş çocuğa sahip 91 ebeveyn oluşturmuştur.

3.4. Arařtırmaya Alınma ve Dıřlanma Kriterleri

Arařtırmaya gönüllüler belirli kriterler dođrultusunda dahil edilmiřtir.

Arařtırmaya Alınma Kriterleri;

- Arařtırmaya katılmaya gönüllü olmak,
- 18 yař ve üzeri olmak,
- Mental durumu sađlıklı olmak,
- Görme, iřitme ve konuřma sorunu olmaması,
- Türkçe bilme,
- Konjenital kalp hastalıđı tanısı almıř 0- 18 yař çocuđa sahip ebeveyn olmak.

Arařtırmadan Dıřlanma Kriterleri;

- Arařtırmaya katılmaya gönüllü olmamak,
- 18 yař altı olmak,
- Mental durumu sađlıksız olmak,
- Görme, iřitme ve konuřmayla ilgili sorunu olması,
- Türkçe bilmeme,
- Konjenital kalp hastalıđı tanısı almıř 0-18 yař çocuđa sahip olmama.

3.5. Arařtırmanın Deđiřkenleri

Bađımsız Deđiřkenler: Sosyodemografik deđiřkenler (yař, cinsiyet, medeni durum, eđitim durumu, meslek, sosyal güvence, oturulan yer ile kendini tanımlama, en uzun yařanılan yer, hanede yařayan kiři sayısı, aylık gelir, okuma alışkanlıđı ile ilgili deđiřkenler, sađlıđı deđerlendirmeyeyle ilgili deđiřkenler).

Bağımlı Değişkenler: Araştırmaya katılan ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe uyarlaması puan ortalaması ve Beck Umutsuzluk Ölçeği puan ortalaması oluşturmuştur.

3.6. Veri Toplama Araçları

Çalışmada verilerin toplanması için “Sosyodemografik Bilgi Formu” (Ek-2), ebeveynlerin umutsuzluk düzeyini belirlemek için “Beck Umutsuzluk Ölçeği” (Ek-3) ve sağlık okuryazarlık düzeyini ölçmek için “Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği” (Ek-4) kullanılmıştır.

3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda hazırlanmıştır (Okuy ve Abacıgil, 2016). Form 3 bölüm ve 36 sorudan oluşmaktadır.

1.Bölüm: Ebeveynlerin demografik bilgilerini içeren (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, meslek, sosyal güvence, oturulan yer ile kendini tanımlama, en uzun yaşanılan yer, hanede yaşayan kişi sayısı, aylık gelir, okuma alışkanlığı) 14 soru,

2.Bölüm: Ebeveynlerin sağlık algılarını anlamaya yönelik 12 soru,

3.Bölüm: Ebeveynlerin sağlıkla ilgili davranışlarını anlamaya yönelik 10 soru mevcuttur.

3.6.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

Beck ve ark. (1974) tarafından geliştirilen ölçeğin (Beck ve ark., 1974) özgün adı, Hopelessness Scale (HS)'dir (Arat, 2006). Seber ve ark. (1993) tarafından geçerliliği ve güvenilirliği yapılan çalışma, Durak ve Palabıyıkoglu (1994) tarafından daha geniş bir örneklem ile incelenerek ülkemize uyarlanmıştır. Beck ve ark. (1974) umutsuzluğu şu şekilde tanımlamıştır: “*Gelecek hakkında olumsuz beklentiler dizisidir.*”

Ölçek, 20 sorudan oluşmaktadır. Cevap anahtarına göre anket sorularının 11 tanesinde “evet”, 9 tanesinde “hayır” cevabı belirtilmesi gereklidir. Cevap anahtarından bakılarak bazı sorular “1 puan”, bazı sorular “0 puan” alır ve umutsuzluk ortalaması aritmetik toplam ile hesaplanır. Soruların içeriğinde gelecekle ilgili duygular, beklentiler ve motivasyon kaybı gibi konular ifade edilmiştir. İçerikte; gelecekle ilgili duygular “1-6-13-15-19.” sorularda, motivasyon kaybın “2-3-9-11-12-16-17-20.” sorularda, gelecekle alakalı beklentiler “4-7-8-14-18.” sorularda verilmiştir. Puan ortalaması 0-20 puan arasında değişir. Ölçek puan ortalaması ne kadar yüksek olursa umutsuzluk düzeyi ortalaması da aynı oranda yüksektir (Seber ve ark., 1993).

Ölçeğin Türkçe güvenilirlik Cronbach's Alpha Katsayısı 0.86 olarak saptanmıştır (Durak ve Palabıyıkoglu, 1994). Çalışmamızda ölçek Cronbach's Alpha Katsayısı 0.72 olarak bulunmuştur. Bu değere bakılarak ölçeğin güvenilir olduğu ifade edilebilir.

3.6.3. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması (ASOYTR)

Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, 2012 yılında Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırma Konsorsiyumu tarafından geliştirilmiştir. İlk Avrupa sağlık okuryazarlığı araştırması 2011 yazında İspanya, Polonya, Hollanda, İrlanda,

Yunanistan, Avusturya, Bulgaristan, Almanya'nın yer aldığı sekiz ülkede gerçekleştirilmiştir. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nde, sağlık okuryazarlığının kavramsal modeli; sağlığı geliştirme, hastalık önleme ve sağlık hizmeti konularında bilgiye ulaşmak, anlamak, değerlendirmek ve uygulamak için motivasyon bilgi ve yeterlilikler olarak tanımlanmaktadır (Hls-Eu Konsorsiyumu, 2012).

Ölçme aracının madde formülasyonunu yönlendiren bir matris yapı oluşturulmuştur. Bu yapı uluslararası sağlık okuryazarlığı uzmanları ile Avrupa ülkelerinde sağlık okuryazarlığını ölçmek için geliştirilmiştir (Hls-Eu Konsorsiyumu, 2012).

Tablo 3.1'de HLS-EU-Q47 matrisi soru numaraları gösterilmektedir. ASOY-TR öz bildirim ölçeği olup sağlık okuryazarlığını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanmış hali olan ASOY-TR'nin Türkiye'de geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Okyay ve Abacıgil tarafından 2016 yılında yapılmıştır. 47 sorudan oluşan bu ölçek, 4 dereceli olup her madde 1=çok zor, 2=zor, 3=kolay, 4=çok kolay olarak belirlenmiştir.

Tablo 3.1. HLS-EU-Q47 matrisi soru numaraları dağılımı (Duong ve ark., 2017).

HLS-EU Matrisi	Sağlık hakkında bilgi bulma	Sağlıkla ilgili bilgileri anlama	Sağlıkla ilgili bilgileri değerlendirme	Sağlıkla ilgili bilgiyi uygulama
Sağlık Hizmeti	1-4	5-8	9-12	13-16
Hastalıktan korunma	17-20	21-23	24-28	29-31
Sağlığın geliştirilmesi	32-36	37-40	41-43	44-47

Ölçekten alınan puanlar 4 kategoride değerlendirilmiştir:

- (0-25) puan: yetersiz sağlık okuryazarlık
 - (>25-33) puan: sorunlu–sınırlı sağlık okuryazarlık
 - (>33-42) puan: yeterli sağlık okuryazarlık
 - (>42-50) puan: mükemmel sağlık okuryazarlık olarak belirlenmiştir
- (Okyay ve Abacıgil, 2016).

Ölçeğin genel cronbach alfası; tedavi ve hizmet sağlık okuryazarlığında 0.86, hastalıkları önleme sağlık okuryazarlığında 0.87, sağlığı geliştirme sağlık okuryazarlığında 0.91 ve genel sağlık okuryazarlığında 0.95 olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise ölçeğin genel cronbach alfası; tedavi ve hizmetleri alt boyutu cronbach's alfa değeri 0.90, hastalıkları önleme sağlık okuryazarlığı cronbach's alfa değeri 0.87, sağlığı geliştirme sağlık okuryazarlığında cronbach's alfa değeri 0.90 ve genel sağlık okuryazarlığında 0.95 olarak bulunmuştur.

3.7. Verilerin Toplanması

Bu araştırma da verilerin toplanması aşamasında, veriler araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirilen (Okyay ve Abacıgil, 2016). “Sosyodemografik Bilgi Formu” ile “Beck Umutsuzluk Ölçeği” ve “Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği” kullanılarak mesai saatleri içerisinde poliklinikte toplanmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verilip bilgilendirilmiş onamları alındıktan sonra veri toplama formu ve ölçekler uygulanmıştır. Veriler ebeveynler ile yüz yüze görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından toplanmıştır. Yaklaşık olarak veri toplama süresi 15-20 dakika sürmüştür. Ebeveynlerin araştırmaya katılmanın gönüllülük ilkesine bağlı olduğu, bu çalışmadan toplanacak verilerin sadece araştırma kapsamında kullanılacağı belirtilmiştir.

3.8. Arařtırmanın Uygulanma Basamakları

Arařtırma ebeveynlerle ilk karřılařmada gerekleřtirilmiřtir. Arařtırmanın ilk adımında; ebeveyn ile tanışılmıř, arařtırmanın amacı ve yürütme planı açıklanmıř ve yazılı onam alınmıřtır. alıřma her bir ebeveyne bireysel olarak yapılmıřtır.

3.9. Verilerin Deęerlendirilmesi

Bu arařtırmadan elde edilen veriler NCSS (Number Cruncher Statistical System) 2007 (Kaysville, Utah, USA) programı kullanılarak analiz edilmiřtir. alıřma verileri deęerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotlar (ortalama, standart sapma, medyan, frekans, oran, minimum, maksimum) kullanılmıřtır. Nicel verilerin normal daęılıma uygunlukları Kolmogorov-Smirnov, Shapiro-Wilk testi ve grafiksel deęerlendirmeler ile incelenmiřtir. Normal daęılım gösteren nicel verilerin iki grup karřılařtırmalarında Student t Test, normal daęılım göstermeyen verilerin iki grup karřılařtırmalarında ise Mann Whitney U testi kullanılmıřtır. Normal daęılım gösteren üç ve üzeri grupların karřılařtırmalarında One-way Anova Test ve ikili karřılařtırmalarında Bonferroni test; normal daęılım göstermeyen üç ve üzeri grupların karřılařtırmalarında ise Kruskal Wallis test ve ikili karřılařtırmalarında Bonferroni-Dunn test kullanılmıřtır. Deęiřkenler arası iliřkilerin deęerlendirilmesinde normal daęılım göstermeyenlerde Spearman's Korelasyon ve normal daęılım gösterenlerde Pearson Korelasyon Analizi kullanılmıřtır. Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak alınmıřtır.

3.10. Arařtırmanın Etik Boyutu

Arařtırma için, Kartal Kořuyolu Yüksek İhtisas Eęitim ve Arařtırma Hastanesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu İzni (Ek-7) ve İstanbul İl Saęlık Müdürlüęü'nden kurum izni (Ek-8) alınmıřtır.

Arařtırmada kullanılan iki ölçek için geçerlik güvenirliğini yapan arařtırmacılarđan mail yoluyla onay alınmıřtır (EK-5, Ek-6).

Gönüllülük ilkesi geređi alıřmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere arařtırmanın amacı ve içeriđi hakkında bilgi verilmiř olup, arařtırma ile ilgili ‘‘Bilgilendirilmiř Onam Formu’’ (Ek-1) alınmıřtır. Gizlilik ilkesine bađlı kalınarak arařtırmaya katılan ebeveynlerin kimlik bilgileri kullanılmamıřtır.

3.11. Arařtırmanın Sınırlılıkları

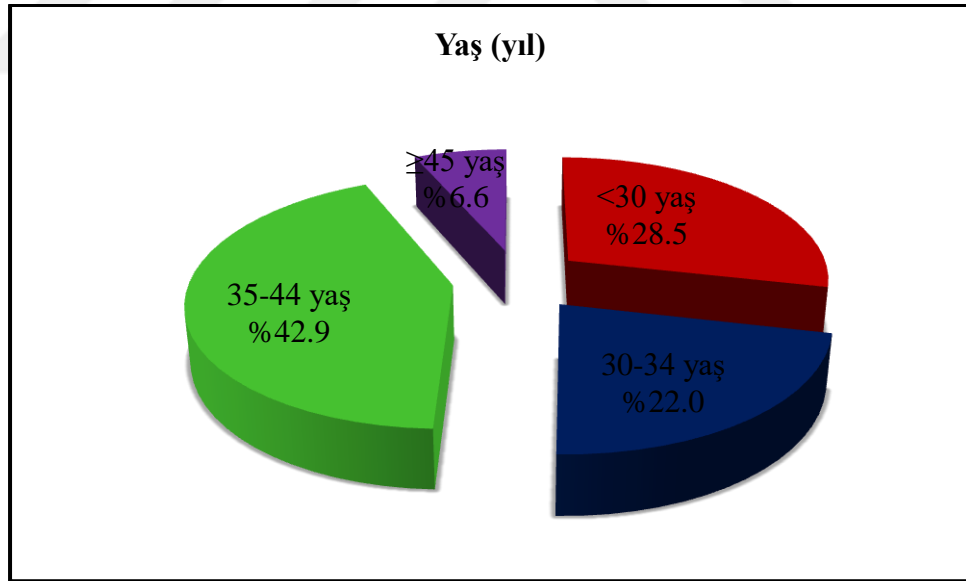
Bu arařtırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Elde edilen bulguların ebeveynler ile eř zamanlı görüřmelere dayalı olması, sađlık okuryazarlık ve umut düzeylerini deđerlendirmek için uzun süreli gözlem ve deđerlendirmeler yapılamaması bu arařtırmanın bir sınırlılıđıdır. Bununla birlikte farklı sosyokültürel, sosyoekonomik ve dinî özelliklere sahip ebeveynler üzerinde karşılaştırılabilir arařtırmalar yapıncaya kadar bu arařtırmadan elde edilen bulgular tüm konjenital kalp hastalıđı olan ocuđa sahip ebeveynlerine genelleřtirilememektedir. Aynı zamanda ebeveynlerin zaman sınırlılıklarına bađlı olarak ok sayıda veri kaybı yařanmıřtır. Bu durum planlanan veri sayısının azalmasına neden olmuřtur.

4. BULGULAR

Araştırmanın bulguları 3 bölümde verilmiştir. 1. Bölümde ebeveynlere ait tanıtıcı bilgiler, 2. Bölümde Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ait bulgular, 3. Bölümde Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne ilişkin bulgular yer almıştır.

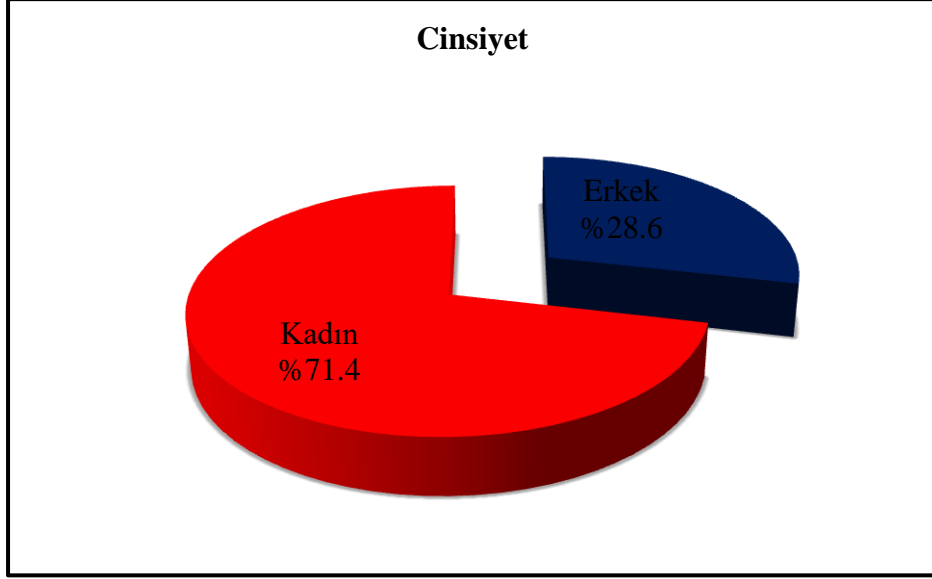
4.1. Bölüm Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Bilgiler

Şekil 4.1'de çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşları 20 ile 48 arasında değişmekte olup, ortalama 34.58 ± 6.55 yıldır; %28.5'i (n=26) 30 yaşın altında, %22'si (n=20) 30-34 yaş, %42.9'u (n=39) 35-44 yaş aralığında, %6.6'sı (n=6) 45 yaş ve üzerindedir.



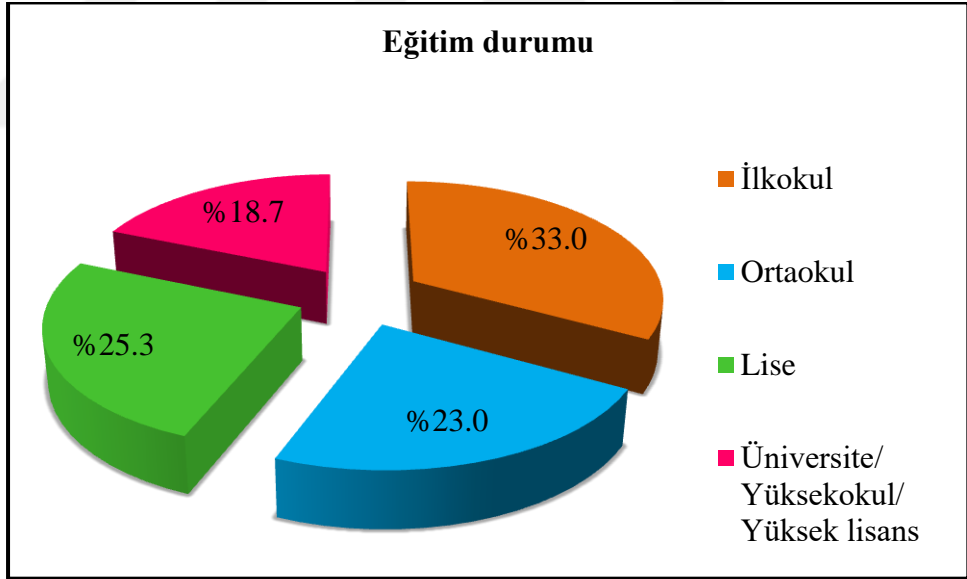
Şekil 4.1. Ebeveyn yaş dağılımı.

Çalışmaya katılanların cinsiyetleri incelendiğinde; %71.4'ünün kadın, %28.6'sının erkek olduğu görülmüştür (Şekil 4.2).



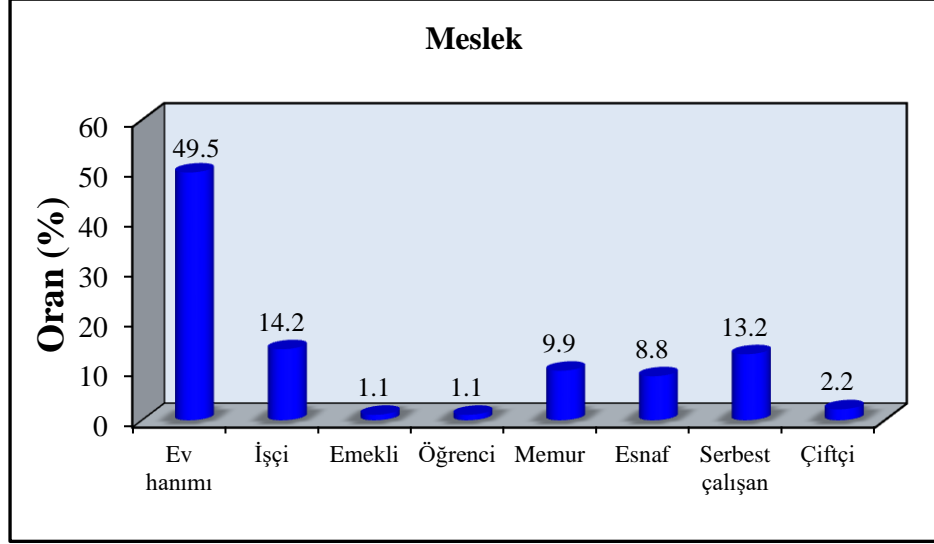
Şekil 4.2. Ebeveyn cinsiyet dağılımı.

Ebeveynlerin %33'ü (n=30) ilkökul, %23'ü (n=21) ortaokul, %25.3'ü (n=23) lise, %18.7'si (n=17) üniversite/yüksekokul/yüksek lisans mezunudur (Şekil 4.3).



Şekil 4.3. Ebeveyn eğitim durumu dağılımı.

Çalışmaya katılanların meslekleri incelendiğinde; %49.5'inin (n=45) ev hanımı, %14.2'sinin (n=13) işçi, %1.1'inin (n=1) emekli, %1.1'inin (n=1) öğrenci, %9.9'unun (n=9) memur, %8.8'inin (n=8) esnaf, %13.2'sinin (n=12) serbest çalışan, %2.2'sinin (n=2) çiftçi olduğu görülmektedir (Şekil 4.4).



Şekil 4.4. Ebeveyn mesleklerinin dağılımı.

Ebeveynlerin %95.6'sı (n=87) evli, %4.4'ü (n=4) bekârdır. Ebeveynlerin %11'inin (n=10) sosyal güvencesi yokken, %65.9'unda (n=60) SGK, %18.7'sinde (n=17) yeşil kart ve %4.4'ünde (n=4) diğer güvenceler bulunmaktadır. Oturdıkları yerlerle ilgili tanımlamaları incelendiğinde; %58.2'sinin (n=53) yaşadığı yerin yerlisi olduğu, %19.8'inin (n=18) anne ve babasının göç nedeniyle gelip yerleştiği, %11'inin (n=10) anne ve babasından önceki nesillerin göç nedeniyle gelip yerleştiği ve %11'inin (n=10) diğer olarak tanımladığı görülmektedir (Tablo 4.1).

En uzun yaşadıkları yerler incelendiğinde; %35.2'sinin (n=32) köy/kasabada, %17.6'sınının (n=16) kent merkezinde ve %47.3'ünün (n=43) büyük şehirlerde yaşadığı belirlenmiştir. Hanedeki kişi sayıları 3 ile 9 arasında değişmekte olup, ortalama 4 kişidir; %60.4'ünün (n=55) hanesinde 3-4 kişi, %29.7'sinin (n=27) 5-6 kişi, %9.9'unun (n=9) 7-9 kişi olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1).

Aylık gelir durumları incelendiğinde; %42.8'inin (n=39) geliri giderinden az iken, %44'ünün (n=40) geliri giderine denk ve %13.2'sinin (n=12) gelirin giderinden fazla olduğu görülmektedir (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı.

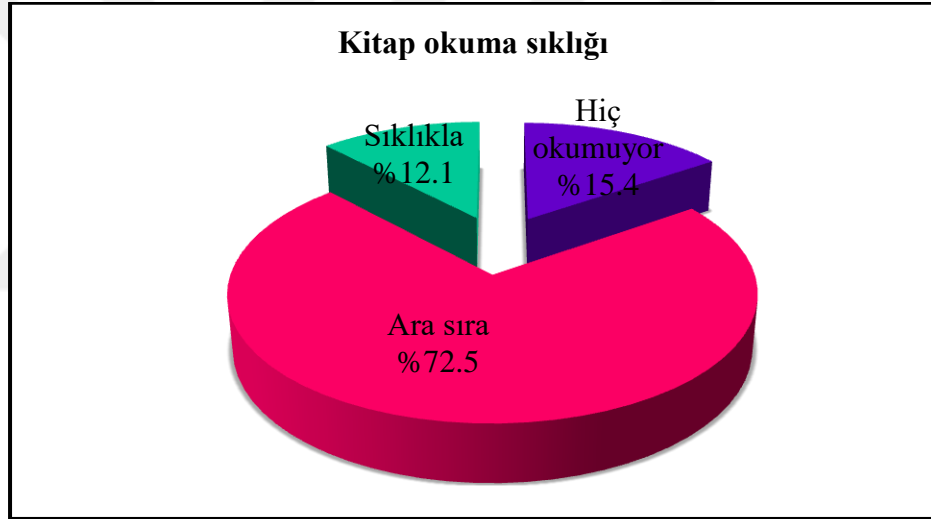
		n (%)
Medeni durum	Evli	87 (95.6)
	Bekar	4 (4.4)
Sosyal güvence	Yok	10 (11.0)
	SGK (Sosyal Güvenlik Kurumu)	60 (65.9)
	Yeşil kart	17 (18.7)
	Diğer	4 (4.4)
Oturduğu yerle ilgili tanımlama	Yerliyim	53 (58.2)
	Anne ve babam göç nedeniyle gelip yerleşmişler	18 (19.8)
	Anne ve babamdan önceki nesiller göç nedeniyle gelip yerleşmişler	10 (11.0)
	Diğer	10 (11.0)
En uzun yaşadığı yer	Köy/ kasaba	32 (35.2)
	Kent merkezi	16 (17.6)
	Büyükşehir	43 (47.3)
	Min-Mak (Medyan)	3-9 (4)
	Ort±Ss	4.51±1.29
Hanedeki kişi sayısı	3-4 kişi	55 (60.4)
	5-6 kişi	27 (29.7)
	7-9 kişi	9 (9.9)
Aylık gelir durumu	Gelir giderden az	39 (42.8)
	Gelir gidere denk	40 (44.0)
	Gelir giderden fazla	12 (13.2)

Tablo 4.2’de olguların genel olarak kitap/gazete/dergi vb. okumaktan hoşlanma düzeyleri 1 ile 10 arasında değişmekte olup, ortalama 5.20 ± 2.69 ve medyan 5’dir. Sosyal statülerini değerlendirme düzeyleri ise 1 ile 10 arasında değişmekte olup, ortalama 5.49 ± 2.40 ve medyan 5’dir.

Tablo 4.2. Ebeveynlerin okuma alışkanlıkları ve sosyal statü düzeylerinin dağılımı.

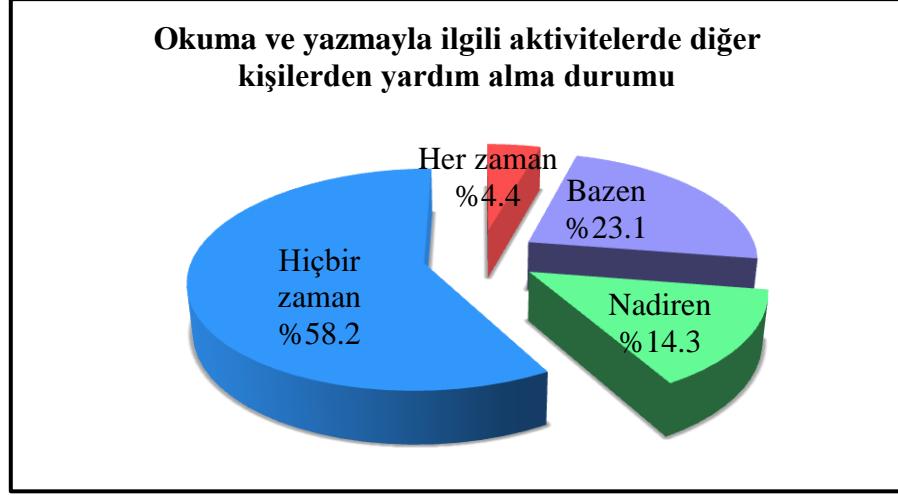
		n (%)
Genel olarak kitap/ gazete/ dergi vb. okumaktan hoşlanma düzeyini değerlendirme	Min-Mak	1-10 (5)
	(Medyan)	
	Ort±Ss	5.20±2.69
Sosyal statüsünü değerlendirme	Min-Mak	1-10 (5)
	(Medyan)	
	Ort±Ss	5.49±2.40

Çalışmaya katılan ebeveynlerin kitap okuma sıklıkları incelendiğinde; %15.4'ünün (n=14) hiç okumadığı, %72.5'inin (n=66) ara sıra okuduğu, %12.1'inin (n=11) ise sıklıkla okuduğu görülmektedir (Şekil4.5).



Şekil 4.5. Ebeveynlerin kitap okuma sıklıkları dağılımı.

Okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumları incelendiğinde; %4.4'ünün (n=4) her zaman, %23.1'inin (n=21) bazen, %14.3'ünün (n=13) nadiren, %58.2'sinin (n=53) hiçbir zaman olduğu belirlenmiştir (Şekil 4.6).

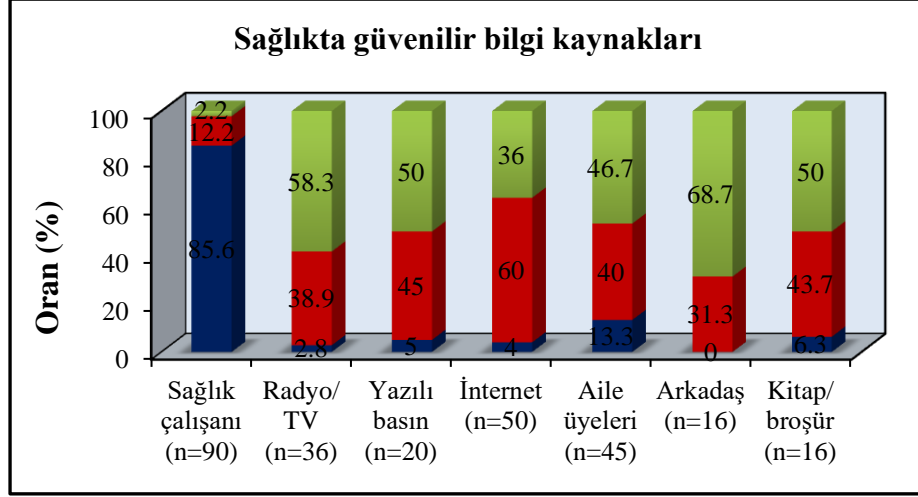


Şekil 4.6. Ebeveynlerin okuma ve yazma ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumları dağılımı.

Tablo 4.3’de ebeveynlerin sağlıkla ilgili en güvenilir üç bilgi kaynağına ilişkin önem sıraları incelendiğinde; sağlık çalışanlarını güvenilir bulan 90 olgunun %85.6’sı (n=77) 1.sırada önem vermektedir. Radyo/TV güvenilir bulan 36 olgunun %58.3’ü (n=23) 3. sırada önem vermektedir. Yazılı basın güvenilir bulan 20 olgunun %45’i (n=9) 2. sırada ve %50’si (n=10) 3. sırada önem vermektedir. İnterneti güvenilir bulan 50 olgunun %60’ı (n=30) 2. sırada önem vermektedir. Aile üyelerini güvenilir bulan 45 olgunun %40’ı (n=18) 2. sırada ve %46.7’si (n=21) 3. sırada önem vermektedir. Arkadaşlarını güvenilir bulan 16 olgunun %68.7’si (n=11) 3. sırada önem vermektedir. Kitap/broşürleri güvenilir bulan 16 olgunun %43.7’si (n=7) 2. sırada ve %50’si (n=8) 3. sırada önem vermektedir (Şekil 4.7).

Tablo 4.3. Ebeveynlerin sağlıkla ilgili en güvenilir üç bilgi kaynağına ilişkin dağılımlar.

Sağlıkta güvenilir bilgi kaynakları	Önem sırası			
	Genel n (%)	1.sırada n (%)	2.sırada n (%)	3.sırada n (%)
Sağlık çalışanı (n=90)	90 (98.9)	77 (85.6)	11 (12.2)	2 (2.2)
Radyo/TV (n=36)	36 (39.6)	1 (2.8)	14 (38.9)	21 (58.3)
Yazılı basın (n=20)	20 (22.0)	1 (5.0)	9 (45.0)	10 (50.0)
İnternet (n=50)	50 (54.9)	2 (4.0)	30 (60.0)	18 (36.0)
Aile üyeleri (n=45)	45 (49.5)	6 (13.3)	18 (40.0)	21 (46.7)
Arkadaş (n=16)	16 (17.6)	0 (0)	5 (31.3)	11 (68.7)
Kitap/broşür (n=16)	16 (17.6)	1 (6.3)	7 (43.7)	8 (50.0)



Şekil 4.7. Ebeveynlerin sağlıkla ilgili en güvenilir üç bilgi kaynağına ilişkin dağılımlar.

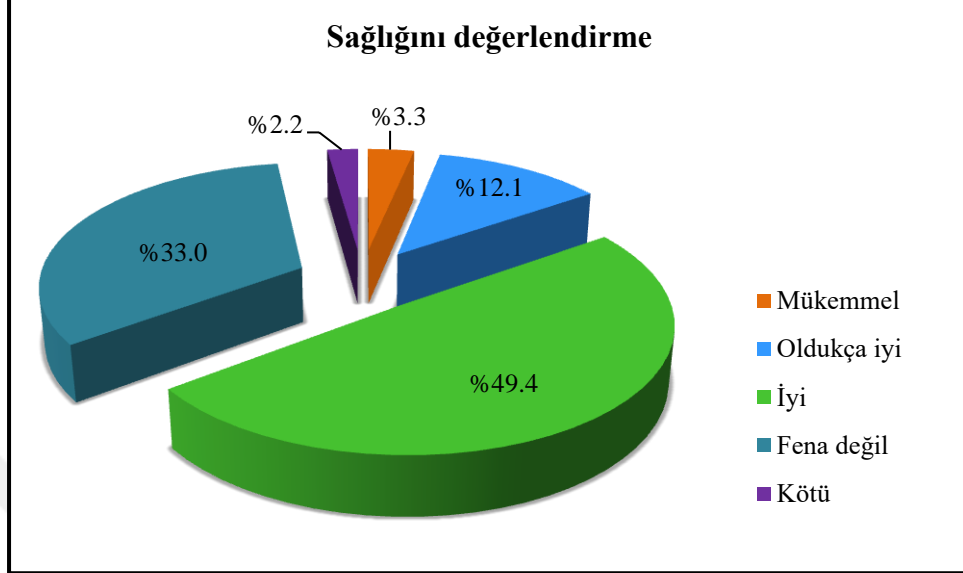
Tablo 4.4’de ebeveynlerin %90.1’inde (n=82) düzenli ilaç kullanılan hastalık görülmezken, %9.9’unda (n=9) görülmektedir; bu olguların %2.2’sinde (n=2) hipertansiyon, %1.1’inde (n=1) kalp hastalığı, %2.2’sinde (n=2) astım ve %4.4’ünde (n=4) diğer hastalıklar görülmektedir.

Herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle bir sağlık kuruluşuna ayda ortalama başvuru sayıları incelendiğinde; %71.4’ünün (n=65) bir kez %14.3’ünün (n=13) iki kez, %7.7’sinin (n=7) üç kez, %6.6’sının (n=6) dört ve üzeri kezdir (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. Ebeveynlerin sağlık durumlarına ilişkin dağılımlar.

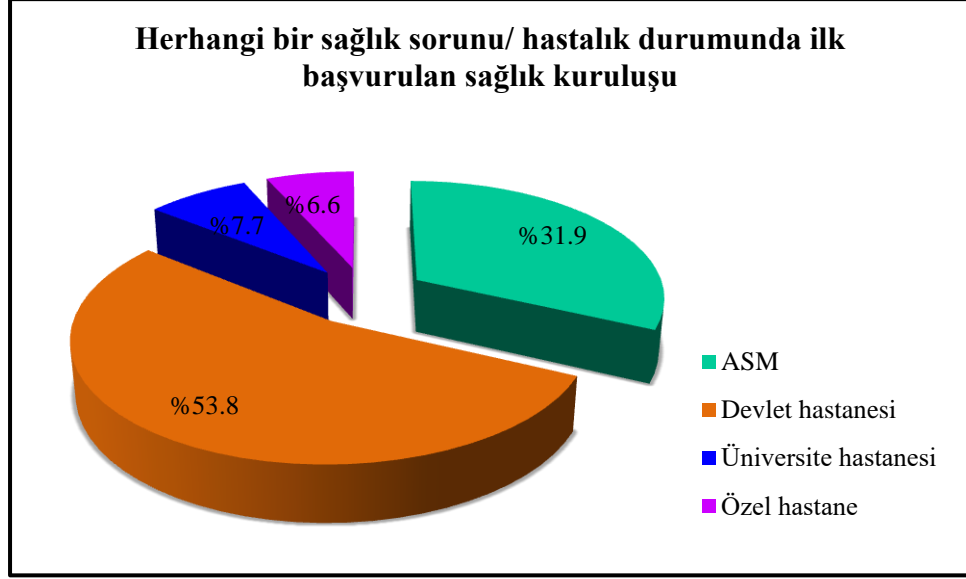
	n (%)	
Düzenli ilaç kullanılan hastalık	Var	9 (9.9)
	Yok	82 (90.1)
	Hipertansiyon	2 (2.2)
	Kalp hastalığı	1 (1.1)
	Astım	2 (2.2)
	Diğer	4 (4.4)
	Herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle bir sağlık kuruluşuna ortalama başvuru sayısı (ayda)	1 kez
2 kez		13 (14.3)
3 kez		7 (7.7)
≥ 4 kez		6 (6.6)

Şekil 4.8’de ebeveynlerin %3.3’ü (n=3) sağlığını mükemmel olarak tanımlarken, %12.1’i (n=11) oldukça iyi, %49.4’ü (n=45) iyi, %33’ü (n=30) fena değil ve %2.2’si (n=2) kötü olarak tanımlamaktadır.



Şekil 4.8. Ebeveynlerin sağlık durumlarını değerlendirmelerine ilişkin dağılımlar.

Herhangi bir sağlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvuru yapılan sağlık kuruluşları incelendiğinde; %31.9’unun (n=29) aile sağlık merkezine, %53.8’inin (n=49) devlet hastanesine, %7.7’sinin (n=7) üniversite hastanesine, %6.6’sının (n=6) özel hastaneye başvurduğu görülmektedir (Şekil 4.9).



Şekil 4.9. Ebeveynlerin herhangi bir sađlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvuru olan sađlık kuruluđu dağılımı.

4.2. Bölüm Beck Umutsuzluk Ölçeđi'ne Ait Bulgular

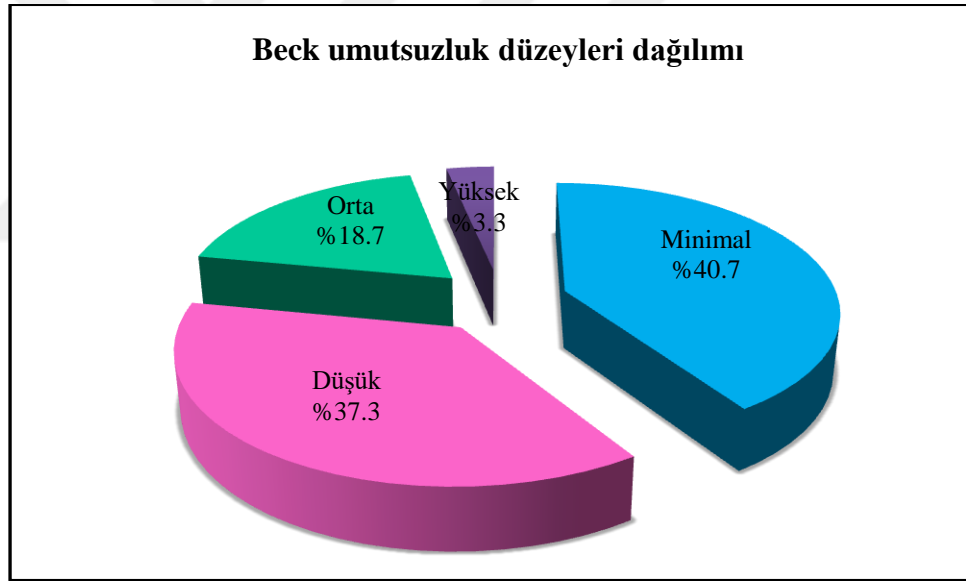
Beck Umutsuzluk Ölçeđi alt boyutlarına ilişkin soruların iç tutarlılıđını gösteren Kuder Richardson-20 deđerleri incelendiđinde; gelecekle ilgili duygular alt boyutu için 0.741, motivasyon kaybı alt boyutu için 0.705 ve gelecekle ilgili beklentiler alt boyutu için 0.501 olarak saptanmıřtır. Beck Umutsuzluk Ölçeđi puanına ilişkin Kuder Richardson-20 deđeri ise 0.853 olup, ölçeđimizin yüksek derecede güvenilir olduđunu göstermektedir (Tablo 4.5).

Beck Umutsuzluk Ölçeđi gelecekle ilgili duygular puanı 0 ile 5 arasında deđişmekte olup, ortalama 1.02 ± 1.41 ; motivasyon kaybı puanı 0 ile 7 arasında deđişmekte olup, ortalama 1.87 ± 1.86 ; gelecekle ilgili beklentiler puanı 0 ile 5 arasında deđişmekte olup, ortalama 1.98 ± 1.32 puandır. Beck Umutsuzluk Ölçeđi puanı ise 0 ile 19 arasında deđişmekte olup, ortalama 5.64 ± 4.26 puandır (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Beck umutsuzluk ölçeği puanları dağılımı.

	Soru sayısı	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	Kuder Richardson-20
Gelecekle ilgili duygular	5	0-5 (0)	1.02±1.41	0.741
Motivasyon kaybı	8	0-7 (1)	1.87±1.86	0.705
Gelecekle ilgili beklentiler	5	0-5 (2)	1.98±1.32	0.501
Toplam	20	0-19 (5)	5.64±4.26	0.853

Ebeveynlerin %40.7'sinin (n=37) Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı minimal düzeyde iken, %37.3'ünün (n=34) düşük düzeyde, %18.7'sinin (n=17) orta düzeyde, %3.3'ünün (n=3) yüksek düzeydedir (Şekil 4.10).



Şekil 4.10. Beck umutsuzluk ölçeği toplam düzeyi dağılımı.

Tablo 4.6'da çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşlarına, cinsiyetlerine ve eğitim durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Ebeveynlerin en uzun yaşadıkları yerlere, hanedeki kişi sayılarına ve aylık gelir durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Tablo 4.6. Ebeveynlere ait tanıtıcı bilgilere göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Beck umutsuzluk puanı		Test değeri; p	
		n	Min-Mak (Medyan)		Ort±Ss
Yaş (yıl)	< 30 yaş	26	1-17 (6)	6.73±4.76	χ^2 : 1.654
	30- 34 yaş	20	0-13 (4)	5.35±4.04	^a p: 0.437
	≥ 35 yaş	45	0-19 (4)	5.13±4.02	
Cinsiyet	Erkek	26	0-17 (5)	5.65±4.60	Z: -1.141
	Kadın	65	1-19 (5)	5.63±4.15	^b p: 0.488
Eğitim durumu	İlkokul	30	1-14 (4,5)	4.63±2.55	χ^2 : 1.668
	Ortaokul	21	0-12 (5)	6.24±3.71	^a p: 0.644
	Lise	23	1-19 (3)	5.78±5.43	
	Üniversite ve üzeri	17	0-17 (3)	6.47±5.42	
En uzun yaşadığı yer	Köy/kasaba	32	0-17 (5)	5.69±3.97	χ^2 : 0.644
	Kent merkezi	16	1-14 (5,5)	6.13±4.26	^a p: 0.725
	Büyükşehir	43	0-19 (4)	5.42±4.54	
Hanedeki kişi sayısı	3-4 kişi	55	0-19 (5)	5.89±4.37	χ^2 : 1.564
	5-6 kişi	27	0-17 (4)	4.81±3.94	^a p: 0.457
	7-9 kişi	9	3-17 (5)	6.56±4.56	
Aylık gelir durumu	Gelir giderden az	39	0-17 (5)	5.26±3.73	χ^2 : 2.201
	Gelir gidere denk	40	1-19 (5)	6.23±4.42	^a p: 0.333
	Gelir giderden fazla	12	0-17 (3)	4.92±5.35	

^aKruskal Wallis Test

^bMann Whitney U Test

Tablo 4.7'de Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı ile annelerin yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 4.7. Anne yaşına göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

	r	p
BUÖ * Anne yaş	-0.130	0.220

r: Spearman's Korelasyon Katsayısı

Tablo 4.8'de ebeveynlerin kitap okuma sıklıklarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Ebeveynlerin okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Tablo 4.8. Ebeveynlerin okuma alışkanlıklarına göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Beck umutsuzluk puanı			Test değeri;p
		n	MinMak (Medyan)	Ort±Ss	
Kitap okuma sıklığı	Hiç okumuyor	14	2-12 (3.5)	4.64±2.87	χ^2 : 1.295
	Ara sıra okuyor	66	0-17 (5)	5.89±4.26	^a p: 0.523
	Sıklıkla okuyor	11	1-19 (3)	5.36±5.70	
Okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma	Her zaman/bazen	38	0-19 (5)	5.97±4.30	Z: 0.761
	Hiçbir zaman	53	0-17 (5)	5.40±4.25	^b p: 0.447

^aKruskal Wallis Test

^bMann Whitney

Tablo 4.9'da çalışmaya katılan olguların sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Çalışmaya katılan olguların herhangi bir sağlık

sorunu/hastalık durumunda ilk başvuru sağlık kuruluşlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Tablo 4.9. Ebeveynlerin sağlık durumlarına göre Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Beck umutsuzluk puanı			Test değeri;p
		n	Min-Mak Medyan	Ort±Ss	
Sağlığını değerlendirme	Mükemmel/ oldukça iyi	14	2-14 (4.5)	4.93±3.27	χ^2 :1.979
	İyi	45	0-19 (4)	5.31±4.39	^a p: 0.372
	Fena değil/ kötü	32	0-17 (5)	6.41±4.46	
Herhangi bir sağlık sorunu/ hastalık durumunda ilk başvurulan sağlık kuruluşu	ASM	29	0-14 (5)	5.93±4.32	χ^2 : 4.116
	Devlet hastanesi	49	1-17 (4)	4.86±3.58	^a p: 0.249
	Üniversite hastanesi	7	1-19 (5)	8.57±7.44	
	Özel hastane	6	3-13 (7)	7.17±3.43	

^aKruskal Wallis Test

4.3. Bölüm Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne Ait Bulgular

Avrupa Sağlık Okuryazarlığı ölçeği alt boyutlarına ilişkin soruların iç tutarlılığını gösteren Cronbach's alfa değerleri incelendiğinde; tedavi ve hizmet alt boyutu için 0.869, hastalıklardan korunma alt boyutu için 0.872 ve sağlığın geliştirilmesi alt boyutu için 0.883 olarak saptanmıştır. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam puanına ilişkin Cronbach's alfa değeri ise 0.944 olup, ölçeğimizin güvenilir olduğunu göstermektedir.

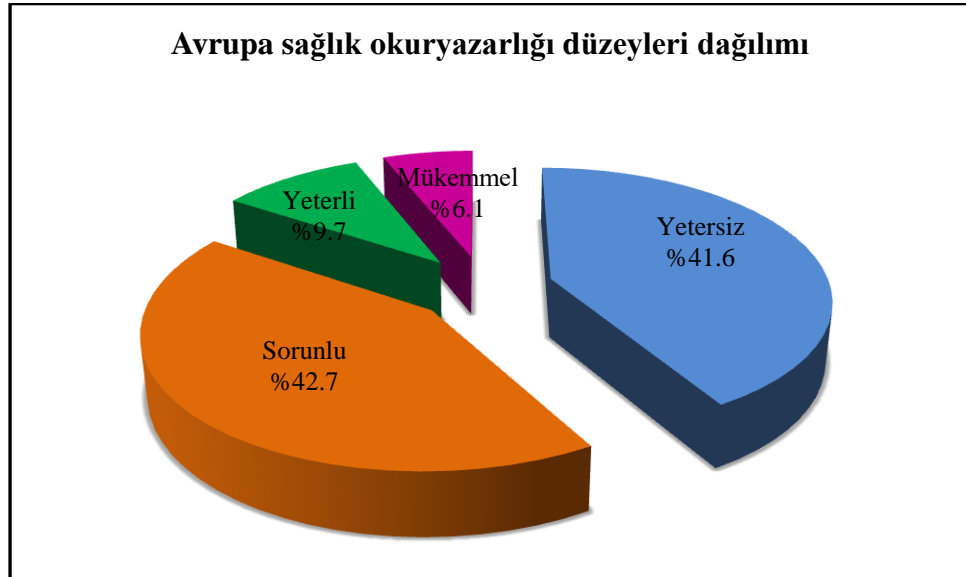
Tablo 4.10'da Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği puanları incelendiğinde; tedavi ve hizmet puanı 9.4 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 29.44±9.01; hastalıklardan korunma puanı 0 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 28.33±10.06; sağlığın geliştirilmesi puanı 0 ile 50 arasında değişmekte olup,

ortalama 26.17 ± 10.61 puandır. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam puanı ise 4.3 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 27.95 ± 8.92 puandır.

Tablo 4.10. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (ASOY-TR) puanları dağılımı.

	Toplam puan (47-188)		Standartlaştırılmış puan (0-50)	
	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss
Tedavi ve hizmet	25-64(45)	44.26±8.65	9.4-50 (30.2)	29.44±9.01
Hastalıklardan korunma	9-60 (41)	40.43±9.26	0-50 (28.9)	28.33±10.06
Sağlığın geliştirilmesi	16-64(41)	41.12±10.19	0-50 (26)	26.17±10.61
Toplam	59-188 (126)	125.81±25.14	4.3-50 (28)	27.95±8.92

Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanlarına bakıldığında %37.4'ünün (n=34) yetersiz düzeyde iken, %38.4'ünün (n=35) sorunlu-sınırlı düzeyde, %18.7'sinin (n=17) yeterli düzeyde, %5.5'inin (n=5) mükemmel düzeydedir (Şekil 4.11).



Şekil 4.11. Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı düzeyleri dağılımı.

Tablo 4.11’de çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşlarına ve cinsiyetlerine göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Ebeveynlerin eğitim durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.005$; $p<0.01$). Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda; üniversite ve üzeri mezunu ile lise mezunu olguların toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, ortaokul mezunu olgulardan daha yüksektir ($p=0.015$; $p=0.023$; $p<0.05$). Diğer grupların toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Ebeveynlerin en uzun yaşadıkları yerlere ve hanedeki kişi sayılarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Ebeveynlerin aylık gelir durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.049$; $p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda; geliri giderine denk olan olguların Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, geliri giderinden az olanlardan daha yüksektir ($p=0.017$; $p<0.05$). Diğer grupların Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.11. Ebeveynlere ait tanıtıcı bilgilere göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Avrupa sağlık okuryazarlığı puanı			Test değeri; p
		n	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	
Yaş (yıl)	< 30 yaş	26	4.3-48.2 (26.4)	27.39±11.01	F: 0.081
	30- 34 yaş	20	11-50 (26.8)	27.93±8.56	^c p: 0.922
	≥ 35 yaş	45	5-41.1 (29.1)	28.28±7.86	
Cinsiyet	Erkek	26	11-50 (27.7)	28.91±9.70	t: 0.652
	Kadın	65	4.3-48.2 (28.4)	27.56±8.63	^d p: 0.516
Eğitim durumu	İlkokul	30	11-41.1 (26.4)	26.42±7.04	F: 4.652
	Ortaokul	21	5-47.5 (23.4)	23.47±10.11	^c p:0.005**
	Lise	23	4.3-50 (30.5)	31.04±9.33	
	Üniversite ve üzeri	17	20.9-48.2(30.1)	32.00±6.93	
En uzun yaşadığı yer	Köy/ kasaba	32	4.3-50 (24.8)	26.53±11.16	F: 0.769
	Kent merkezi	16	14.9-37.2 (27.8)	27.59±6.88	^c p: 0.455
	Büyükşehir	43	5-48.2 (29.4)	29.14±7.65	
Hanedeki kişi sayısı	3-4 kişi	55	11-50 (29.1)	29.25±8.30	χ^2 : 1.834
	5-6 kişi	27	5-39.4 (28)	26.28±8.08	^a p: 0.400
	7-9 kişi	9	4.3-48.2 (24.8)	24.98±13.62	
Aylık gelir durumu	Gelir giderden az	39	5-47.5 (24.8)	25.90±8.37	χ^2 : 5.979
	Gelir gidere denk	40	11-50 (29.8)	30.50±9.03	^a p: 0.049*
	Gelir giderden fazla	12	4.3-35.8 (28.7)	26.12±8.77	

^aKruskal Wallis Test

^cOneway ANOVA Test

^dStudent t Test

*p<0.05

**p<0.01

Tablo 4.12'de ebeveynlerin kitap okuma sıklıklarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Ebeveynlerin okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05).

Tablo 4.12. Ebeveynlerin okuma alışkanlıklarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Avrupa sağlık okuryazarlığı puanı			
		n	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	Test değeri;p
Kitap okuma sıklığı	Hiç okumuyor	14	11-47.5 (26.1)	27.43±8.83	χ^2 : 3.293
	Ara sıra okuyor	66	4.3-50 (27.7)	27.50±9.32	^a p: 0.193
	Sıklıkla okuyor	11	18.1-40.8 (30.5)	31.30±5.91	
Okuma ve yazma ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma	Her zaman/ bazen	38	5-47.5 (27.5)	27.76±8.36	t: -0.167
	Hiçbir zaman	53	4.3-50 (29.1)	28.08±9.37	^d p: 0.867

^aKruskal Wallis Test

^dStudent t Test

Tablo 4.13'de çalışmaya katılan ebeveynlerin sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.009$; $p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda; sağlığını mükemmel/oldukça iyi olarak değerlendiren olguların toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, sağlığını fena değil/kötü olarak değerlendirenlerden daha yüksektir ($p=0.007$; $p<0.01$). Diğer grupların toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin herhangi bir sağlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvurulmuş sağlık kuruluşlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Tablo 4.13. Ebeveynlerin Sağlık durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne ilişkin değerlendirmeler.

		Avrupa sağlık okuryazarlığı puanı			Test değeri;p
		n	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	
Sağlığını değerlendirmeye	Mükemmel/ oldukça iyi	14	20.9-47.5 (32.6)	33.79±7.79	χ^2 : 9.325 ^a p:0.009**
	İyi	45	11-48.2 (28.4)	28.27±7.97	
	Fena değil/kötü	32	4.3-50 (24.8)	24.93±9.51	
Herhangi bir sağlık sorunu/ hastalık durumunda ilk başvuru sağlık kuruluşu	ASM	29	12.8-50 (27.7)	27.19±8.41	χ^2 : 6.656 ^a p:0.084
	Devlet hastanesi	49	5-48.2 (26.2)	27.36±8.92	
	Üniversite hastanesi	7	4.3-40.8 (31.6)	28.93±11.58	
	Özel hastane	6	28.4-43.6 (34.2)	35.22±6.23	

^aKruskal Wallis Test

**p<0.01

Tablo 4.14'de ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı ile Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği puanı arasında negatif yönlü (Sağlık Okuryazarlığı puanı arttıkça, umutsuzluk puanı azalan) istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki saptanmıştır (r:-0.267; p=0.010; p<0.05).

Tablo 4.14. Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam puanları ilişkisi.

	r	% 95 CI		p
		Alt	Üst	
BUÖ * ASOY-TR toplam puanı	-0.267	-0.469	-0.048	0.010*

r: Spearman's Korelasyon Katsayısı

*p<0.05

5. TARTIŞMA

Konjenital kalp hastalıkları, çocuklarda görülen kronik hastalıkların önemli bir bölümünü oluşturmaktadır. Kronik hastalık hem çocuk hem de ebeveynleri maddi, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkiler. Bu süreçte sağlık ekibinin tüm üyelerine özellikle de hemşirelere önemli rol ve sorumluluklar düşmektedir. Hastalık sürecinde çocukların ve ebeveynlerinin umudunu destekleyen, sağlık okuryazarlık düzeyinin artmasını sağlayan bir hemşirelik bakımı sunulması oldukça önemlidir. Bu bölümde, konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde umutsuzluk ve sağlık okuryazarlık düzeylerini belirlemek ve bu düzeyleri etkileyen etmenleri belirlemek amacıyla yapılan araştırma bulguları, literatürden elde edilen bilgiler doğrultusunda 3 bölümde tartışılmıştır. 1. Bölümde ebeveynlere ait tanıtıcı bilgiler, 2. Bölümde Beck Umutsuzluk Ölçeği'ne ait bulgular, 3. Bölümde Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne ilişkin bulgular tartışılmıştır.

Ebeveynlerin sosyodemeografik özellikleri ile ilgili sonuçlara bakıldığında, araştırmamıza katılan ebeveynlerin %71.4'ünün anne, %28.6'sının babalar olduğu görülmüştür (Şekil 4.2). Çocuğun çeşitli ve kronik tıbbi ihtiyaçları olduğu tipik bir ailede, öncelikli bakım veren genellikle annelerdir (Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Gelir elde etme sorumluluğu genellikle tamamen ailevi ve istihdam sorumluluklarını dengelemesi gereken babalar tarafından üstlenilir (Kish ve ark., 2018). Babaların çalışmaya daha düşük oranda katılma sebebi çalışma zorunluluğu nedeniyle polikliniğe başvuran kişilerin anne olmasıyla ilişkilendirilmiştir. Bu nedenle, aileyi destekleme rollerine bakılmaksızın, her iki ebeveyn de çocuklarının prognozunu çevreleyen duygusal sıkıntı, 24 saat bakım görevleri nedeniyle fiziksel tükenme, bakımın pratik ve finansal talepleri, evlilik ilişkilerinde zorlanma, diğer sağlıklı çocukların ihmal edilmesi gibi benzer zorluklar ve stres yaşamaktadırlar (Steele ve Davies, 2006; Alam ve ark., 2012).

Konjenital kalp hastalığı olan bir çocuğun bakımı ailelere finansal ve zihinsel zorlanma getirebilir. KKH'nın önemli bir kısmı, bir veya daha fazla ameliyat gerektirdiğinden tedavi maliyetleri yüksek olabilir (McClungve ark., 2018). Diğer ABD'li çocuklarla karşılaştırıldığında, KKH'lı çocuklar beş kat daha fazla evde sağlık hizmeti, sekiz kat daha özel tıbbi ekipman, üç kat daha fazla reçeteli ilaç ve 1.5 kat daha özel eğitim hizmeti kullanmaktadır (Razzaghi ve ark., 2015; Riehle ve ark., 2015). KKH'lı bir çocuğa sahip olmanın mali yüklerine ek olarak, aileler çocuğun fiziksel, tıbbi, eğitimsel ve finansal ihtiyaçları nedeniyle yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı yaşayabilirler (Jackson ve ark., 2015). Araştırmamızda da ebeveynler aylık gelir durumunu (%42.8) gelir giderden az olarak ifade etmiş ve ebeveynlerin %11'inin sosyal güvenceye sahip olmadığı görülmüştür. KKH'lı çocuğu olan ebeveynlerin yeterli sağlık sigortası kapsamına sahip olmasını ve uygun sağlık hizmetlerine bağlı olmasını sağlamak, ailelerinin yaşadığı finansal ve zihinsel yükü azaltmaya yardımcı olabilir.

Sağlık bilgisi, hastalıktan korunma, özellikli durumlar, ilaçlar ve tedavi yöntemleri hakkındaki bilgileri kapsar (Medlock ve ark., 2015). Bireyler bu bilgileri formal ve informal kaynakları kullanarak edinir. Sağlık personeli, eczacı, telefon danışma hattı ve ilgili kurslar formal sağlık bilgi kaynaklarıdır. İnfomal sağlık bilgi kaynakları ise televizyon, radyo, internet, sosyal medya, gazete, dergi, kitap, benzer hasta grupları, aile veya arkadaşlardır. Araştırmamızda Tablo 4.3'deki sağlıkla ilgili en güvenilir üç bilgi kaynağına ilişkin dağılımlara baktığımızda sağlık çalışanı (%85.6) 1. sırada yer almaktadır. Bu durum sağlık çalışanlarının çocuklarına destek olmaya çalışan ebeveynlerin sağlık bilgisine ulaşmadaki yerini ortaya koymaktadır.

Ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ile ilgili sonuçlara bakıldığında, araştırmamızda umutsuzluk düzeyi puan ortalaması (5.64±4.26) olup minimal düzeydedir. Lawoko ve Soares (2002) tarafından yapılan araştırmada, katılan ebeveynlerin %7-22'sinde kalıcı psikolojik problemlerin olduğu görülmüştür. Çalışma sırasında değerlendirilen ruhsal sağlık sorunları arasında, umutsuzluk (%16) bulunmuştur. Bahadır Yılmaz ve Ergun (2010) çalışmasında umutsuzluk düzeyi puan ortalaması 10.33±4.91 saptanmıştır. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlere yapılan

çalışmada BUÖ puan ortalaması 9.21 ± 4.75 ; serebral palsili çocuğu olan annelere yapılan çalışmada 9.50 ± 5.10 ; kalp yetmezliđi olan hastalarda yapılan başka bir çalışmada 6.90 ± 4.66 olarak bulunmuştur (Aytekin, 2018; Çalışır, 2018; Kınıcı, 2018). Araştırma sonuçlarımız literatür bilgileriyle paralellik göstermekte olup, ebeveynlerin umutsuzluk algıları düşük düzeydedir. Bu bağlamda hemşirelik süreci hazırlanmasında, umudu artırmaya yönelik; hastaların umudunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi, buna uygun hemşirelik girişimlerinin planlanması ve uygulanması önem arz etmektedir.

Çalışmamızda yer alan KKH'lı çocuğun annelerinin umutsuzluk puan ortalaması (5.63 ± 4.15) babaların umutsuzluk puan ortalamasından (5.65 ± 4.60) daha düşüktür, ebeveyn cinsiyetlerine göre umutsuzluk düzeyi ortalamalarına bakıldığında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0.05$). Durat ve ark. (2017) özel gereksinimli çocuđu olan ebeveynlerle yapılan araştırmada da benzer şekilde umutsuzluk düzeyinin cinsiyete göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Aksi yönde Lawoko ve Soares (2002) çalışmasında annelerin babalardan daha çok umutsuzluk yaşadıklarını bulmuşlardır. Yıldız ve ark. (2009) konjenital kalp hastalığına sahip çocukların ailelerinde ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişkiyi incelediđi çalışmasında da babaların umutsuzluk düzeylerinin annelerinkinden daha düşük saptanmıştır. Bevilacqua ve ark. (2013) KKH'lı çocukların 38 ebeveyn çifti ile yaptığı çalışmada da benzer şekilde anneler babalara göre daha yüksek stres ve depresyon düzeylerine sahiptir (sırasıyla %81.8'e karşı %60.6 ve %45.7'ye karşı %20). Ebeveynlerin geleceđe yönelik düşünce ve beklentileri anne veya baba olma durumundan çok kişilik özellikleriyle ilgili olması umutsuzluk düzeyinde ki farklılıkları belirliyor olabilir.

Çalışmamızda, ebeveynlerin yaş gruplarına göre umutsuzluk düzeylerine bakıldığında 30 yaş altı olan bireylerin diđer yaş gruplarına göre (6.73 ± 4.76) yüksekken, 35 yaş ve üstü yaş grubunda olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi, diđer yaş gruplarına göre (5.13 ± 4.02) düşük bulunmuştur. Ebeveyn yaşlarına göre umutsuzluk düzeyi ortalamalarında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0.05$). Benzer şekilde Durat ve ark. (2017) özel gereksinimli çocuđu olan anne ve babalarla yaptığı

çalışmasında ve Lawoko ve Soares (2002) çalışmasında anne ve babaların yaşlarına göre umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı fark olmadığı tespit edilmiştir. Sonuçlarımız yapılan araştırmalar ile uyumludur.

Çalışmamızda, ebeveyn eğitim durumuna göre umutsuzluk düzeyi puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı bir fark görülmemiştir ($p>0.05$). Çalışmamızın aksine diğer çalışmalara bakıldığında eğitim seviyesi düşük bireylerin umutsuzluk düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür (Özyazıcıoğlu ve Tüfekci, 2009; Aslan ve ark., 2007; Batıgün, 2005; Bayramova ve Karadokovan, 2004; Tan ve ark., 2005). Elde ettiğimiz bulgular belirtilen araştırma sonuçları ile benzerlik göstermemektedir. Bu durumun nedeni olarak, çalışmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğunun eğitim seviyelerinin benzer olması gösterilebilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin aylık gelir durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Gölalmış-Erhan (2005) tarafından yapılan çalışmada ise gelir düzeyi düştükçe, umutsuzluğun artmakta olduğu aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Sonuçların hayatı algılama biçimine, spiritüel inançlara göre değişebileceği düşünülebilir.

Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile ilgili sonuçlara bakıldığında, araştırmamıza katılan ebeveynlerin Avrupa sağlık okuryazarlığı ölçeğine göre genel sağlık okuryazarlık puan ortalamasının 27.95 ± 8.92 olduğu görülmüştür (Tablo 4.10). Yine araştırmamızda ebeveynlerin toplam puanlarına göre %37.4'ünün yetersiz düzeyde iken, %38.4'ünün sorunlu-sınırlı düzeyde, %18.7'sinin yeterli düzeyde, %5.5'inin mükemmel düzeydedir (Şekil 4.11). Avrupa da sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemek amacıyla geniş çaplı yapılan bir araştırma sonucunda, Avrupa genel sağlık okuryazarlığı ortalaması 33.8 ± 7.95 olarak bulunmuştur. Hollanda, İrlanda, Almanya ve Polonya gibi bazı Avrupa ülkelerinin de arasında olduğu bu ülkelerde genel sağlık okuryazarlık düzeylerinin ortalamasının da üzerinde olduğu belirlenmiştir (Sørensen ve ark., 2015). Türkiye de Tanrıöver ve ark. (2014) çalışmasında 23 ilde yapılan sağlık okuryazarlığı araştırmasında Türkiye

geneli sađlık okuryazarlık ortalaması 30.4±0.16 olarak saptanmıştır. Aynı çalışmadaki bireylerin %64.6'sının sađlık okuryazarlık düzeylerinin yetersiz (%24.5) ya da sorunlu-sınırlı (%40.1) olduđu belirlenmiştir. Muslu ve ark. (2017) çalışmasında genel sađlık okuryazarlık puan ortalamaları 33.64±6.91 olarak saptanmış, %49.6'sının sađlık okuryazarlık düzeyinin yetersiz ya da sorunlu-sınırlı olduđu sonucuna varılmıştır. Çalışmalara bakıldığında Avrupada ki sađlık okuryazarlık düzeyinin Türkiye'den daha yüksek olduđu görölmektedir. Çalışmamız da sonuçları itibariyle Türkiye ile paralellik göstermektedir. Bu sonuçlar hemşirelerin bireyleri değerlendirirken eğitim ve çalışma durumlarından bağımsız olarak sađlık okuryazarlık düzeylerini de değerlendirmesi gerektiğini düşündürmektedir.

Tablo 4.11'de çalışmamızda yer alan ebeveynlerin yaşı ile sađlık okuryazarlık düzeyleri arasında anlamlı bir fark yoktur ($p>0.05$). Fakat yaş arttıkça sađlık okuryazarlığı düzeyinin düştüğünü saptayan çalışmalar yoğunluktadır (Sørensen ve ark., 2015; Vogt ve ark., 2018; Van der Heide ve ark., 2016; Okyay ve Abacıgil, 2016; Deniz ve ark. 2018). Özellikle Avrupa'da yapılan çalışmalarda 66 ile 75 yaş arası bireylerin %51.8'inin sınırlı sađlık okuryazarlık düzeyinde olduđu görölmektedir (Hls-Eu Konsorsiyumu, 2012; Sørensen ve ark., 2015). Yapılan literatür taramalarında tam aksi yönde yaş ile sađlık okuryazarlık düzeyleri arasında herhangi bir farklılığın olmadığı çalışmalara da rastlanmaktadır (Aydın ve Aba, 2019; Akbolat ve ark., 2016). Farklılığın nedeni, araştırmamıza katılan bireylerin yaş gruplarının dağılımlarının birbirine yakın olmasından kaynaklanabileceği düşünülebilir.

Araştırmamızda ebeveynlerin eğitim durumu ile sađlık okuryazarlık düzeyleri arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.01$). Eğitim seviyesi yükseldikçe ASOY puanının da arttığı görölmüştür (Tablo 4.11). Yapılan çalışmalara bakıldığında düşük eğitim seviyelerinin kötü sađlık sonuçlarına neden olduđu görölmektedir (Van der Heide ve ark., 2016). Özellikle eğitim seviyesindeki düşüklük ekonomik kaynakların az kullanılmasına, sađlık hizmetlerine ulaşmayla ilgili güçlükler yaşanmasına, sosyal destek yetersizliğine ve beklenmeyen sađlık davranışlarına yol açmaktadır. ABD'de eğitim ve sađlık okuryazarlığının incelendiği bir araştırmada

bireylerin eğitim durumu ile sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.01$) (Yamashita ve Brown, 2013). Okyay ve Abacıgil'in (2016) çalışmasında eğitim düzeyi ile sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$). Literatüre bakıldığında eğitim seviyesi yükseldikçe sağlık okuryazarlığının arttığı görülmüştür. Araştırmamızın da bölge hastanesi oluşu ve farklı popülasyonlardan bireylerin başvuru yapması nedeniyle ülkemiz de yapılan çalışmalarla benzerlik gösterdiği görülmüştür.

Araştırmamızda kent merkezi/büyükşehirde yaşayanların, köy/kasabada yaşayanlara göre sağlık okuryazarlık düzeylerinin yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.11). Kırsal ve kentsel bölgede yaşayanların sağlık okuryazarlık oranları farklı olabilmektedir. Çalışmamıza benzer şekilde Golboni ve ark. (2018) yapmış olduğu bir çalışmada da kırsal kesimdekilerin sağlık okuryazarlık düzeyinin, kentsel kesimdekilere göre düşük olduğu görülmüştür ($p<0.001$). Montalto ve ark. (2001) kırsal alanda yaptıkları çalışmada, katılımcıların yaklaşık %15'i fonksiyonel sağlık okuryazarlık rakamlarında eksiklikler olduğunu göstermiştir. Banihashemi ve ark. (2007) İran'da yapmış olduğu bir başka çalışmada, kırsal ve kentsel sakinler arasında fonksiyonel sağlık okuryazarlığı oranları sırasıyla %31.5 ve %53.4 olarak bulunmuştur. Türkiye de Çimen ve Temel (2017) çalışmasında köy/kasaba gibi küçük yerleşim biriminde yaşayanların sağlık okuryazarlık düzeylerinin, kent merkezinde yaşayanlardan, kent merkezinde yaşayanların ise büyükşehir/metropolde yaşayanlardan düşük olduğu bulunmuştur. Üçpunar (2014) yapmış olduğu yetişkinlerde işlevsel sağlık okuryazarlığı testinin uyarlama çalışmasında da şehir merkezinde yaşayanların ilçe ve köyde yaşayanlardan daha yüksek sağlık okuryazarlığı düzeyinin olduğu görülmektedir ($p<0.05$). Araştırmamız yurt içi ve yurt dışı çalışmalara benzerdir. Bu durum sağlık okuryazarlığı geliştirme de kırsal bölgelere öncelik verilmesi gerekliliğini vurgulamaktadır.

Konjenital kalp hastalığı olan bir çocuğun bakımı ailelere finansal ve zihinsel zorlanma getirebilir. KKH'nın önemli bir kısmı, bir veya daha fazla ameliyat gerektirdiğinden tedavi maliyetleri yüksek olabilir (McClungve ark., 2018). Tablo 4.11'de çalışmaya katılan ebeveynlerin aylık gelir durumu ile sağlık okuryazarlık

düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.05$). Geliri giderine denk olan ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, geliri giderinden az olanlardan daha yüksektir ($p=0.017$; $p<0.05$). Sağlık okuryazarlığın geliştirilmesi finansal zorlukların üstesinden gelmede destek sağlayıcı yapı olabilir.

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun sağlığı geliştirme konusunda yetersiz olduğu görülmüştür (Tablo 4.10). Yapılan araştırmalarda ebeveynlerin hastalık hakkındaki bilgi düzeyi çocukların yaşam kalitesinde önemli bir rol oynamaktadır ve hastalığın iyi anlaşılması muhtemelen daha uygun bakıma yol açacaktır (Azhar ve ark., 2016). Bu durumlarda, hemşireler, doktorlar ve diğer sağlık ekibiyle daha iyi bir destek ve iletişim sistemi sağlamak, bakımın iyileştirilmesine yardımcı olabilir. Web tabanlı veya cep telefonu uygulamaları, ebeveynler için genel hastalık bilgisi sağlamak ve aynı zamanda sağlık uzmanları ve hastalıklarla ilgilenen diğer ebeveynler ile destek ve iletişim sağlamak için yararlı bir seçenek olabilir.

Ebeveyn sağlığı okuryazarlığı, temel bebek bakımı için gerekli olan ebeveyn sağlık bilgisi ile bağlantılıdır (Kumar ve ark., 2010). Tıbbi ihtiyaçları olan bebekler, önerilen bakım planına uyabilmek için ebeveynlerine bağımlıdır. Tablo 4.13'de çalışmaya katılan ebeveynlerin sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.009$; $p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda; sağlığını mükemmel/oldukça iyi olarak değerlendiren olguların toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, sağlığını fena değil/kötü olarak değerlendirenlerden daha yüksektir ($p=0.007$; $p<0.01$). Sonuçlar sağlık okuryazarlığının, sağlık düzeyinin önemli bir belirleyicisi olduğuna işaret etmektedir. Yin ve ark. (2012) çalışması, ebeveyn sağlık okuryazarlığına odaklanmanın bakım önündeki engelleri azaltabileceğini ve ebeveyn ile sağlık ekibi arasındaki ortaklığı artırabileceğini öne sürmüştür. Çalışmamızdaki veriler ebeveynlerin sağlık okuryazarlık düzeyini artırmanın sağlığı geliştirme, hastalıklardan korunma ve tedaviye uyumu artıracağını destekler niteliktedir.

Yapılan arařtırmalarda yetersiz sađlık okuryazarlıđının, sađlıđı muhafaza etme ve geliřtirme de bilgi eksikliđi, ila uygulama hatalarında artıř, hastaneye yatıř sıklıđında ve sađlık harcamalarında yukselme ve z bakımda yetersizlik gibi bir ok sađlık sorunları zerinde etkisinin grlmřtr (Berkman ve ark., 2011; Tanrıver ve ark., 2014; Yılmazel ve etinkaya, 2016). alıřmamızda herhangi bir sađlık sorunu/hastalık durumunda ilk bařvurulan sađlık kuruluřları incelendiđinde; %53.8 (n=49) devlet hastanesi olduđu grlmektedir. İlk bařvurulan sađlık kuruluřlarına gre Avrupa Sađlık Okuryazarlıđı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık gstermemektedir ($p>0.05$) (Tablo 4.13). Bařvuruların 2. ve 3. basamak sađlık merkezlerinde yođunlařmasının nedeni, konjenital kalp hastalıđının beraberinde getirdiđi semptomların ciddiyetiyle iliřkilendirilebilir.

Lee ve ark. (2007) KKH'lı ocukların annelerinde ebeveynlik stresinin, algılanan sosyal destek, belirsizlik, aıklık eksikliđi ve bilgi eksikliđi ile anlamlı dzeyde iliřkili olduđunu bulmuřlardır. Belirsizlik, ocuđun bakımı ile ilgili belirsizlikleri ifade eder. Aıklık eksikliđi, ocuđun tedavisi hakkında yetersiz bilgi ve hastalıđın teřhisi hakkında eksik bilgi olarak tanımlanan bilgi eksikliđi ile ilgilidir. Buna gre, daha fazla sosyal desteđi ve daha az gvensizliđi olan anneler daha dřk ebeveynlik stresi belirtmiřtir. alıřmamızda ebeveynlerin Beck Umutsuzluk leđi toplam puanı ile Avrupa Sađlık Okuryazarlıđı leđi toplam puanı arasında negatif ynl (Sađlık Okuryazarlıđı puanı arttıkaa, umutsuzluk puanı azalan) istatistiksel olarak anlamlı zayıf iliřki saptanmıřtır ($p<0.05$). zellikle konjenital kalp hastalıđı alanında, ocuđun kardiyak durumunun dođru anlařılmasının ebeveynlerin sıkıntı dzeylerinin azalması, tedaviye daha iyi uyum ve uzun vadede duygusal durumun olumlu olarak artması ile sonulandıđını gstermiřtir. Ebeveynlerin sađlık okuryazarlıđını glendirme, ebeveynlerin stresle bařa ıkma yeteneklerini geliřtirir, ocuklarının hastalıđından sonra ve travma sonrası semptomlarını azaltır, aynı zamanda ocuklarında grlen davranıřsal semptomları iyileřtirir (Penny, 2017). Bu ebeveynlerin sađlık okuryazarlık dzeylerinin artırılmasıyla umutsuzluđun nndeki egellerin kalkacađına dair bir yol gsterici olabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde umutsuzluk ve sağlık okuryazarlık düzeylerini belirlemek ve bu düzeyleri etkileyen etmenleri belirlemek amacıyla yapılan araştırmanın sonucunda;

Ebeveynlerin sosyodemeografik özellikleri ile ilgili sonuçlara bakıldığında,

- Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşları 20 ile 48 arasında değişmekte olup, ortalama 34.58 ± 6.55 yıldır.
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin %71.4'ünü anneler, %28.6'sını ise babalar oluşturmuştur. Ebeveynlerin %95.6'sı evli ve %60.4'ünün hanesinde 3-4 kişi yaşadığı tespit edilmiştir.
- Ebeveynlerin %33'ü ilkokul, %23'ü ortaokul, %25.3'ü lise, %18.7'si üniversite/yüksekokul/yüksek lisans mezunudur.
- Çalışmaya katılanların meslekleri incelendiğinde; %49.5'inin ev hanımı, %14.2'sinin işçi, %1.1'inin emekli, %1.1'inin öğrenci, %9.9'unun memur, %8.8'inin esnaf, %13.2'sinin serbest çalışan, %2.2'sinin çiftçi olduğu görülmektedir.
- Ebeveynlerin %11'inin sosyal güvencesi yokken, %65.9'unda SGK, %18.7'sinde yeşil kart ve %4.4'ünde diğer güvenceler bulunmaktadır.
- Oturdukları yerlerle ilgili kendilerini tanımlama durumları incelendiğinde; %58.2'sinin oturduğu yerin yerlisi olduğu görülmektedir.
- Aylık gelir durumları incelendiğinde; %42.8'inin geliri giderinden az iken, %44'ünün geliri giderine denk ve %13.2'sinin gelirinin giderinden fazla olduğu görülmektedir.
- Ebeveynlerin sosyal statülerini değerlendirme düzeyleri 1 ile 10 arasında değişmekte olup, ortalama 5.49 ± 2.40 olarak belirlenmiştir.

- Çalışmaya katılan ebeveynlerin kitap okuma sıklıkları incelendiğinde; %15.4'ünün hiç okumadığı, %72.5'inin ara sıra okuduğu, %12.1'inin ise sıklıkla okuduğu görülmektedir.
- Ebeveynlerin sağlıkla ilgili en güvenilir bilgi kaynağı %98.9 oranında sağlık çalışanıdır.
- Ebeveynlerin %90.1'inde düzenli ilaç kullanılan hastalık görülmezken, %9.9'unda görülmektedir; bu olguların %2.2'sinde hipertansiyon, %1.1'inde kalp hastalığı, %2.2'sinde astım ve %4.4'ünde diğer hastalıklar görülmektedir.
- Ebeveynlerin herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle bir sağlık kuruluşuna ayda ortalama başvuru sayıları incelendiğinde; %71.4'ünün bir kez %14.3'ünün iki kez, %7.7'sinin üç kez, %6.6'sının dört ve üzeri kezdir.
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin %3.3'ü sağlığını mükemmel olarak tanımlarken, %12.1'i oldukça iyi, %49.4'ü iyi, %33'ü fena değil ve %2.2'si kötü olarak tanımlamaktadır.
- Ebeveynlerin herhangi bir sağlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvurduğu sağlık kuruluşları incelendiğinde; %53.8'inin devlet hastanesine başvurduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ile ilgili sonuçlara bakıldığında,

- Beck Umutsuzluk Ölçeği gelecekle ilgili duygular puanı 0 ile 5 arasında değişmekte olup, ortalama 1.02 ± 1.41 ; motivasyon kaybı puanı 0 ile 7 arasında değişmekte olup, ortalama 1.87 ± 1.86 ; gelecekle ilgili beklentiler puanı 0 ile 5 arasında değişmekte olup, ortalama 1.98 ± 1.32 puandır. Beck umutsuzluk ölçeği puanı ise 0 ile 19 arasında değişmekte olup, ortalama 5.64 ± 4.26 puandır.
- Ebeveynlerin %40.7'sinin Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı minimal düzeyde iken, %37.3'ünün düşük düzeyde, %18.7'sinin orta düzeyde, %3.3'ünün yüksek düzeydedir

- Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşlarına, cinsiyetlerine ve eğitim durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin en uzun yaşadıkları yerlere, hanedeki kişi sayılarına ve aylık gelir durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Çalışma da Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı ile annelerin yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır.
- Ebeveynlerin kitap okuma sıklıklarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Çalışmaya katılan olguların sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Çalışmaya katılan olguların herhangi bir sağlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvuru sağlık kuruluşlarına göre umutsuzluk puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p> 0.05$).

Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile ilgili sonuçlara bakıldığında,

- Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği puanları incelendiğinde; tedavi ve hizmet puanı 9.4 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 29.44 ± 9.01 ; hastalıklardan korunma puanı 0 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 28.33 ± 10.06 ; sağlığın geliştirilmesi puanı 0 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 26.17 ± 10.61 puandır. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı ölçeği puanı ise 4.3 ile 50 arasında değişmekte olup, ortalama 27.95 ± 8.92 puandır.

- Ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanlarına bakıldığında, %37.4'ünün yetersiz düzeyde, %38.4'ünün sorunlu-sınırlı düzeyde, %18.7'sinin yeterli düzeyde iken %5.5'inin ise mükemmel düzeyde olduğu görülmektedir.
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşlarına ve cinsiyetlerine göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin eğitim durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır.
- Ebeveynlerin en uzun yaşadıkları yerlere ve hanedeki kişi sayılarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin aylık gelir durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.049$; $p<0.05$).
- Ebeveynlerin kitap okuma sıklıklarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin okuma ve yazmayla ilgili aktivitelerde diğer kişilerden yardım alma durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin sağlıklarını değerlendirme durumlarına göre Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmalar sonucunda; sağlığını mükemmel/oldukça iyi olarak değerlendiren ebeveynlerin Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları, sağlığını fena değil/kötü olarak değerlendirenlerden daha yüksektir ($p=0.007$; $p<0.01$).
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin herhangi bir sağlık sorunu/ hastalık durumunda ilk başvurulacak sağlık kuruluşlarına göre toplam Avrupa Sağlık Okuryazarlığı puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.
- Ebeveynlerin sağlığını değerlendirme puanı ile ASOY puanı arasında negatif yönlü istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki saptanmıştır ($r:-0.317$; $p=0.001$; $p<0.05$).

➤ Araştırmamıza katılan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği puanı ile Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği puanı arasında negatif yönlü (Sağlık Okuryazarlığı puanı arttıkça, umutsuzluk puanı azalan) istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki saptanmıştır (r: -0.267; p=0.010; p<0.05).

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda önerilerimiz şunlardır;

➤ Türkiye’de sağlık okuryazarlık düzeyinin artırılması için Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve diğer kuruluşların eğitim planlaması yaparak, eğitici videolar, broşürler ve afişler hazırlaması sağlanması,

➤ Ailelerin sağlık okuryazarlık seviyelerini artırmaya yönelik aile merkezli eğitimler verilmesi,

➤ KKH’nın tüm aileyi nasıl etkilediği değerlendirilmeli, hem doğum öncesi hem de doğum sonrası dönemlerde gelişimsel ve psikososyal sağlayıcıları içeren yapılandırılmış aile toplantıları, ailenin hazırlıklı olmasına yardımcı olabilir.

➤ Web arama motorlarını kullanarak ilgili bilgi kaynaklarını bulmadaki zorluklar ve web sitelerindeki kalite açıkları, sağlık çalışanlarının konjenital kalp defektleri hakkında çevrimiçi olarak yeterli ve güvenilir bilgi sağlamada aktif bir rol oynamasına teşvik edilmesi,

➤ Sağlık çalışanlarının hastalıkla ilgili bilgileri ailelere etkili ve açık bir şekilde anlatması,

➤ Sağlık ihtiyaçları hakkında fikir edinerek hastalara özel olarak uyarlanmış kaynakları sağlamak ve onların yaşam kalitesini artırma yolları konusunda eğitmek için bir program geliştirmeye başlanması,

➤ Hemşirelik süreci hazırlanmasında, ebeveynlerin umudunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi, buna uygun hemşirelik girişimlerinin planlanması ve uygulanması,

➤ Umudu desteklemeye yönelik, hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini yükseltebilmek,

➤ Konjenital kalphastalığı olan çocukların ebeveynlerine yönelik daha çok nicel ve nitel çalışmaların yapılması.

KAYNAKLAR

- Ađır, M. S. (2017). Yaşam kalitesi, deđerler ve umut-umutsuzluk. *Marmara Sosyal Arařtırmalar Dergisi*, 11, 84-103.
- Akbolat, M., Kahraman, G., Erigüç, G., ve Sađlam, H. (2016). Sađlık okuryazarlıđı hasta-hekim iliřkisini etkiler mi? Sakarya ilinde bir arařtırma. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 15(4), 354-362.
- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B. and Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death studies*, 36(1), 1-22.
- Alidina, K. and Tettero, I. (2010). Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliat Support Care*, 8(3), 353-358.
- Arat, Z. (2006). *Hemodiyaliz hasta ve yakınlarında tükenmiřlik sendromu, hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin deđerlendirilmesi ve etkileyen faktörler.* (Yüksek Lisans tezi). Bařkent Üniversitesi Kütüphanesi. <http://acikerisim.baskent.edu.tr/handle/11727/2359>.
- Arya, B., Glickstein, J. S., Levasseur, S. M. and Williams, I. A. (2013). Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. *Congenital Heart Disease*, 8(1), 78-85.
- Aslan, Ö., Sekmen, K. ve Kömürcü, ř. (2007). Özet A. Kanserli hastalarda umut. *CÜ Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 18-24.
- Ateř, M. ve Fadilođlu, Ç. (2017). Palyatif bakımda umut ve umutsuzluk. Yıldırım, Y. Ve Fadilođlu, Ç. (editörler) *Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım* içinde (197-201). 1. Baskı. Ankara, Ankara Nobel Tıp Kitapevleri.
- Aydın, D. ve Aba, Y. A. (2019). Annelerin Sađlık Okuryazarlıđı Düzeyleri ile Emzirme Öz-Yeterlilik Algıları Arasındaki İliřki. *Dokuz Eylöl Üniversitesi Hemřirelik Faköltesi Elektronik Dergisi*, 12(1).
- Aytekin, A. (2005). *Dođumsal kalp hastalıđı olan çocukların ebeveynlerinin ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek arasındaki iliřki.* (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans tezi). Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Aytekin, M. (2018). *Engelli çocuđu olan bireylerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri ile algılanan sosyal destek arasındaki iliřkinin belirlenmesi.* (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans tezi). Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Gaziantep Üniversitesi, Gaziantep.
- Azhar, A. ř., AlShammasi, Z. H. ve Higgi, R. E. (2016). Konjenital kalp hastalıklarının Suudi Arabistan'daki hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesi üzerine etkisi: biyolojik, psikolojik ve sosyal boyutlar. *Saudi Med*, 37, 392-402.
- Bahadır Yılmaz, E. ve Ergun, A. (2010). Kalp yetmezliđi olan hastaların algılanan sosyal destek ile umutsuzluk ve ölüm kaygısı düzeyleri arasındaki iliřki. *Ege Üniversitesi Hemřirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 26, 1-10.
- Baker, D. W., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Scott, T., Parker, R. M., Green, D., Ren, J. and Peel, J. (2004). Health Literacy and Use of Outpatient Physician Services by Medicare Managed Care Enrollees. *J Gen Intern Med*, 19, 215-220.
- Banihashemi, S. A. T. and Amirkhani, M. A. (2007). Health literacy and the influencing factors: a study in five provinces of Iran. *Strides In Development Of Medical Education*, 4(1), 1-9.

Barbaros, H. (2012). *Çocuğu Doğumsal Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olmuş Annelere Yapılan Bilgilendirmenin Annelerin Kaygı Düzeyine Etkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Başbakkal, Z., Sönmez, S., Şenn, N. ve Esenay, F. (2009). 3-6 Yaş Grubu Çocukların Hastaneye Yatışa Karşı Davranışsal Tepkileri Konusunda Verilen Eğitimin Annelerin Anksiyete Düzeyi Üzerine Etkisinin İncelenmesi. *Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(4), 59-65.

Batigün, A. D. (2005). İntihar Olasılığı: Yaşamı Sürdürme Nedenleri, Umutsuzluk ve Yalnızlık Açısından Bir İnceleme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 16(1), 29-39.

Bayramova, N. ve Karadakovan, A. (2004). Kronik hastalığı olan bireylerin umutsuzluk durumlarının incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 7(2), 39-47.

Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D. and Trexler, L. (1974). The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 42(6), 861.

Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R. and Landolt, M. A. (2015). Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Studies*, 39(3), 128-138.

Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J. ve Crotty, K. (2011). Düşük sağlık okuryazarlığı ve sağlık çıktıları: güncellenmiş bir sistematik inceleme. *Dahiliye Yıllıkları*, 155 (2), 97-107.

Bevilacqua, F., Palatta, S., Mirante, N., Cuttini, M., Seganti, G., Dotta, A. and Piersigilli, F. (2013). Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 26(12), 1249-1253.

Bhardwaj, R., Rai, S. K., Yadav, A. K., Lakhota, S., Agrawal, D., Kumar, A. ve Mohapatra, B. Hindistan'da Konjenital Kalp Hastalığı Epidemiyolojisi. *Konjenital kalp hastalığı*, 2015, 10(5), 437-446.

Blue, G. M., Kasparian, N. A., Sholler, G. F., Kirk, E. P. and Winlaw, D. S. (2015). Genetic counselling in parents of children with congenital heart disease significantly improves knowledge about causation and enhances psychosocial functioning. *International Journal of Cardiology*, 178, 124-130.

Bulat, D. C. and Kantoch, M. J. (2003). How much do parents know about their children's heart condition and prophylaxis against endocarditis? *The Canadian journal of cardiology*, 19(5), 501-506.

Cadell, S., Kennedy, K. and Hemsworth, D. (2012). Informing social work practice through research with parent caregivers of a child with a life-limiting illness. *Journal of social work in end-of-life and palliative care*, 8(4), 356-381.

Caruana, M. ve Grech, V. (2016). Malta'daki yetişkin konjenital kalp hastalığı hastaları arasında yaşam tarzı alışkanlıkları. *Konjenital kalp hastalığı*, 11(4), 332-340.

Charoghchian Khorasani, E., Peyman, N. and Esmaily, H. (2018). Measuring maternal health literacy in pregnant women referred to the healthcare centers of Mashhad, Iran, in 2015. *Journal of Midwifery and Reproductive Health*, 6(1), 1157-1162.

Cheuk, D. K., Wong, S. M., Choi, Y. P., Chau, A. K. and Cheung, Y. F. (2004). Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart (British Cardiac Society)*, 90(4), 435-439.

Cheung, C. W. ve Jahn, S. A. B. (2017). Kültürleşme boşluğunun kapatılması: Doğu Asya kökenli Amerikalı ailelerle Çözüm Odaklı bir yaklaşım. *Aile Dergisi*, 25, 170-8.

- Chong, P. H., Chan, M. Y. and Yusri, L. I. (2012). Do children die? A retrospective review of deaths in a children's hospital. *Singapore medical journal*, 53(3), 192-195.
- Corpenito-Moyet L. J. (2003). Ümitsizlik. Erdemir, F. (çeviri editörü). *Hemşirelik Tanıları El Kitabı* içinde (406-407). 10.Baskı, Nobel Tıp Kitabevi.
- Costello, C. L., Gellatly, M., Daniel J., Justo, R. N. and Weir, K.(2015). Growth restriction in infants and young children with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 10(5), 447-456.
- Cotter, V. T. and Foxwell, A. M.(2015). The meaning of hope in the dying. Ferrell, B. R., Coyle, N., Paice, J. A. (eds). *Oxford Textbook of Palliative Nursing* içinde (475-484). 4th Edition, New York, Oxford University Press.
- Çalışır, H., Karabudak, S. S., Karataş, P., Tosun, A. F. ve Meşalean, İ. (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 11(2), 147-156.
- Çınar, S., Ay, A. ve Boztepe, H. (2018). Çocuk Sağlığı ve Sağlık Okuryazarlığı. Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi, 14(2), 25-39.
- Çimen, Z., Temel, A. B. (2017). Kronik Hastalığı Olan Yaşlı Bireylerde Sağlık Okuryazarlığı ve Sağlık Algısı İlişkisi ve Sağlık Okuryazarlığını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 33(3), 105-125.
- Dahav, P. and Sjostrom-Strand, A. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scand. J. Caring Sci*, 32 (1), 363-370.
- Daily, J., FitzGerald, M., Downing, K., King, E., Del Rey, J. G., Ittenbach, R. and Marino, B.(2016). Important knowledge for parents of children with heart disease: parent, nurse, and physician views. *Cardiology In The Young*, 26(1), 61-69.
- Dellve, L., Samuelsson, L. and Tallborn, A. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *J Adv Nurs*, 53, 392-402.
- Deniz, S., Öztaş, D. ve Akbaba, M. (2018). Birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan sağlık personelinin sağlık okuryazarlığı düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 8(2), 214-228.
- Desai, K., Rabinowitz, E. J. ve Epstein, S. (2019). Siyanotik yenidoğanlarda konjenital kalp hastalığının fizyolojik tanısı. *Pediatric Güncel Görüş*, 31 (2), 274-283.
- DeWalt, D., Dilling, M., Rosenthal, M. S. ve Pignone, M. P. (2007). Düşük ebeveyn okuryazarlığı, çocuklarda daha kötü astım bakım önlemleri ile ilişkilidir. *Ambul Pediatr*, 7(1), 25-31.
- DeWalt, D. A. and Hink, A. (2009). Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics*, 124(3), 265-274.
- Duong, T. V., Aringazina, A., Baisunova, G., Pham, T. V., Pham, K. M., Truong, T. Q., Huang, H. L. (2017). Measuring health literacy in Asia: Validation of the HLS-EU-Q47 survey tool in six Asian countries. *Journal Of Epidemiology*, 27(2), 80-86.
- Dunkel Schetter, C., Schafer, P. ve Lanzi, R. G. (2013). Toplumsal Katılımcı Yöntemlerle Sağlık Eşitsizliklerinin Altındaki Mekanizmalara Işık Tutmak: Stres Yolu. *Perspect Psychol Sci*, 8(6), 613-633.
- Durak, A. ve Palabıyıkoglu, R. (1994). Beck Umutsuzluk Ölçeği Geçerlilik Çalışması. *Kriz Dergisi*, 2(2), 311-319.

- Durat, G., Atmaca, D. G., Kama, N. ve Ünsal, A.(2017). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Ailelerinde Umutsuzluk ve Depresyon. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 39(3), 49-57.
- Eliott, J., Hope Cobb, M. and Puchalski, C. M., Rumbold, B. (Eds.). (2012).Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare, 1st Edition, New York, Oxford University Press.
- Fernandes, S. M., Verstappen, A., Ackerman, K., Adams, E. E., Barton, C., Breitinger, P. and Landzberg, M. J. (2011). Parental knowledge regarding lifelong congenital cardiac care. *Pediatrics*, 128(6), 1489-1495.
- Fraser, L. K., Miller, M. ve Hain, R. (2012). İngiltere'deki çocuklarda yaşamı sınırlayan koşulların ulusal yaygınlığının artması. *Pediatrici*, 129, 923-929.
- Freedman, R. B., Jones, S. K., Lin, A., Robin, A. L. and Muir, K. W. (2012). Influence of parental health literacy and dosing responsibility on pediatric glaucoma medication adherence. *Archives of ophthalmology*, 130(3), 306-311.
- Gaskin, K. ve Kennedy, F.(2019). Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin, çocukların ve yetişkinlerin bakımı. *Hemşirelik Standardı*, 34 (8), 37-42.
- Genel Tıp Konseyi (GMC). 0-18 yaş: tüm doktorlar için rehberlik. Erişim : < <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/0-18-years>> [erişim 18.02.2020].
- Gillis, D. E., Gray, N. J. and Murphy, E. (2013). Multiple domains of health literacy as reflected in breastfeeding promotion practice: A Canadian case study. *Journal of health psychology*, 18(8), 1023-1035.
- Gingerich, W. J. ve Peterson, L. T. (2013). Çözüm Odaklı kısa terapinin etkinliği: Kontrollü sonuç çalışmalarının sistematik bir nitel değerlendirmesi. *Sosyal Hizmet Uygulaması 2013 Araştırması*, 23, 266-83.
- Golboni, F., Nadrian, H., Najafi, S., Shirzadi, S. and Mahmoodi, H. (2018). Urban–rural differences in health literacy and its determinants in Iran: A community-based study. *Australian Journal of Rural Health*, 26(2), 98-105.
- Golfenshtein, N., Srulovici, E. and Deatrick, J. A. (2016). Interventions for reducing parenting stress in families with pediatric conditions: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460-492.
- Goossens, E., Fieuws, S., Van Deyk, K., Luyckx, K., Gewillig, M., Budts, W. and Moons, P. (2015). Effectiveness of structured education on knowledge and health behaviors in patients with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 166(6), 1370-1376.
- Gölmüş-Erhan, G. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algularının ve Gelecek Puanlarının İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Gönenç, İ. M. (2015). Kadın sağlığı açısından sağlık okuryazarlığı. *Sağlık okuryazarlığı*, 61-74.
- Griffin, T. (2002). Supporting families of infants with congenital heart disease. *Newborn and infant nursing Reviews*, 2(2), 83-89.
- Haas, B. K. (2000). Focus on health promotion: self-efficacy in oncology nursing research and practice. *In Oncology Nursing Forum*, 27(1), 89-97.
- Hassan, K. and Heptulla, R. A. (2010). Glycemic control in pediatric type 1 diabetes: role of caregiver literacy. *Pediatrics*, 125(5), 1104-1108.

Hearps, S. J., McCarthy, M. C., Muscara, F., Hearps, S. J., Burke, K., Jones, B. and Anderson, V. A. (2014). Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 24(4), 632.

Helfricht, S., Latal, B., Fischer, J. E., Tomaske, M. and Landolt, M. A. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(2), 217-223.

Hilton-Kamm, D., Sklansky, M. and Chang, R. K. (2014). How not to tell parents about their child's new diagnosis of congenital heart disease: an internet survey of 841 parents. *Pediatric cardiology*, 35(2), 239-252.

HLS-EU Consortium. (2012). Comparative report on health literacy in eight EU member states (Sekiz AB üye devletinde sağlık okuryazarlığı hakkında karşılaştırmalı rapor). ([http:// www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu), erişim 15 Mayıs 2013).

Hoc, A. D.(1999). Committee on Health Literacy for the American Council on Scientific Affairs, American Medical Association. Health literacy: Report of the council on scientific affairs. *Jama*, 281(6), 552-557.

Jackson, A. C., Frydenberg, E., Liang, R. P. T., Higgins, R. O. ve Murphy, B. M. (2015). Ailevi etki ve çocuk kalp hastalığı ile başa çıkma: sistematik bir inceleme. *Pediatric Kardiyoloji*, 36 (4), 695-712.

Jacobs, R., Boyd, L., Brennan, K., Sinha, C. K. and Giuliani, S. (2016). The importance of social media for patients and families affected by congenital anomalies: A Facebook cross-sectional analysis and user survey. *Journal of pediatric surgery*, 51(11), 1766-1771.

Jantien Vrijmoet-Wiersma, C., Ottenkamp, J., Van Roozendaal, M., Grootenhuis, M., Koopman, H. (2009). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde hastalığa bağlı stres ve algılanan güvenlik açığı üzerine çok merkezli bir çalışma. *Gençlerde Kardiyoloji*, 19 (6), 608-614.

Jordan, J., Price, J. and Prior, L. (2015). Disorder and disconnection: parent experiences of liminality when caring for their dying child. *Sociology of health & illness*, 37(6), 839-855.

Karagöl, H. İ. E., Karagöl, C. ve Baysal, T. (2015). Doğumsal Kalp Hastalıkları ve Anne-Baba Akrabalığı Arasındaki İlişki. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 9(4), 260-263.

Kasparian, N. A., Lieu, N., Winlaw, D. S., Cole, A., Kirk, E. and Sholler, G. F. (2017). eHealth literacy and preferences for eHealth resources in parents of children with complex CHD. *Cardiology in the Young*, 27(4), 722-730.

Kavradım, S. T. ve Özer, Z. C. (2014). Kanser tanısı alan hastalarda umut. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6(2), 154-164.

Keim-Malpass, J., Letzkus, L. C. and Kennedy, C. (2015). Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC pediatrics*, 15(1), 92.

Kıncı, E. (2018). *Kalp Yetersizliği Hastalarının Umutsuzluk Düzeyi, Sağlık Davranışları Ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki Ve Etkileyen Faktörler*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trakya Üniversitesi, Edirne.

Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F. and Tsouros, A. (2013). Health literacy. WHO Regional Office for Europe.

Kickbusch, I. (2015). The political determinants of health-10 years on. *BMJ*, 350, 81.

- Kim, J. S. (2008). Çözüm Odaklı kısa terapinin etkinliğinin incelenmesi: bir meta-analiz. *Res Soc Work Pract*, 18, 107-116.
- Kindig, D. A., Panzer, A. M. ve Nielsen-Bohlman, L. (2004). Sağlık okuryazarlığı: karışıklığı sona erdirecek bir reçete. Ulusal Akademiler Basını.
- Kish, A. M., Newcombe, P. A. and Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. *Child: care, health and development*, 44(3), 343-354.
- Knöchelmann, A., Geyer, S. and Grosser, U. (2014). Maternal understanding of infective endocarditis after hospitalization: assessing the knowledge of mothers of children with congenital heart disease and the practical implications. *Pediatric cardiology*, 35(2), 223-231.
- Koay, K., Schofield, P. and Jefford, M. (2012). Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8(1), 14-23.
- Koç, E. (2008). Bir umut metafiziği olarak Gabriel Marcel felsefesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2008(18), 171-194.
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G. ve Utens, E. M. (2017). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde ruh sağlığı sorunları. *Pediatric sınırlar*, 5, 102.
- Kountz, D. S. (2009). Düşük sağlık okuryazarlığını geliştirme stratejileri. *Lisansüstü tıp*, 121 (5), 171-177.
- Kumar, D., Sanders, L. ve Perrin, E. M. (2010). Bebek sağlığı bilgisinde ebeveyn anlayışı: Sağlık okuryazarlığı, aritmetik ve Ebeveyn Sağlığı Okuryazarlığı Faaliyetleri Testi (PHLAT). *Acad Pediatr*, 10 (5), 309-316.
- Kutner, M., Greenburg, E., Jin, Y., and Paulsen, C. (2006). The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. NCES 2006-483. *National Center for Education Statistics*.
- Landolt, M. A., Buechel, E. V. ve Latal, B. (2011). Çocuk açık kalp ameliyatı sonrası ebeveyn yaşam kalitesinin belirleyicileri: 6 aylık ileriye dönük bir çalışma. *Pediatric Dergisi*, 158 (1), 37-43.
- Lawoko S. and Soares J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal Of Psychosomatic Research*, 52(4), 193-208.
- Lawoko S. and Soares J. J. F. (2003). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri, diğer hastalıkları olan çocukların ebeveynleri ve sağlıklı çocukların ebeveynleri arasında yaşam kalitesi. *Qual Life Arş.*, 12, 655-666.
- Lee, S., Yoo, J. S., Yoo, I. Y. (2007). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerinde ebeveynlik stresi. *Asian Nurs Res (Kore Soc Nurs Sci)*, 1, 116-124.
- Liu, X., Liu, G., Wang, P., Huang, Y., Liu, E. and Li, D. (2015). Prevalence of congenital heart disease and its related risk indicators among 90796 chinese infants aged less than 6 months in Tianjin. *International Journal of Epidemiology*, 44(3), 884-893.
- Löbel, A., Geyer, S., Grosser, U. and Wessel, A. (2012). Knowledge of congenital heart disease of mothers: presentation of a standardized questionnaire and first results. *Congenital heart disease*, 7 (1), 31-40.
- Luthy, S. K., Yu, S., Donohue, J. E., Locco, E., Goldberg, C. S. and Lu, J. C. (2016). Parental preferences regarding outpatient management of children with congenital heart disease. *Pediatric cardiology*, 37(1), 151-159.

- Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J. ve Moons, P. (2012). Doğuştan kalp hastalığı olan ergenlerde ebeveyn desteği, içselleştirici semptomlar, algılanan sağlık durumu ve yaşam kalitesi: etkiler ve karşılıklı etkiler. *Davranışsal Tıp Dergisi*, 37 (1), 145-155.
- McClung, N., Glidewell, J. ve Farr, S. L. (2018). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ailelerinde finansal yükler ve zihinsel sağlık ihtiyaçları. *Konjenital Kalp Hastalığı*, 13(4), 554-562.
- McKechnie, A. C., Pridham, K. and Tluczek, A. (2015). Preparing heart and mind for becoming a parent following a diagnosis of fetal anomaly. *Qualitative health research*, 25(9), 1182-1198.
- Medlock, S., Eslami, S., Askari, M., Arts, D. L., Sent, D., De Rooij, S. E. and Abu-Hanna, A. (2015). Health information-seeking behavior of seniors who use the internet: a survey. *Journal of medical Internet research*, 17(1), 10.
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J. and Nicholson, C. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 9(1), 2.
- Montalto, N. J. and Spiegler, G. E. (2001). Functional health literacy in adults in a rural community health center. *The West Virginia Medical Journal*, 97(2), 111-114.
- Muslu, L., Çiftçi, Ş. ve Aktaş E. N. (2017). Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bölümü öğrencilerinin sağlık okuryazarlığı düzeyleri. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 6(3), 277-285.
- Nair, M., Paul, L. T., Latha, P. T. and Parukkutty, K. (2017). Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 393.
- Nijres, B. M., Samuel, B. P. and Vettukattil, J. J. (2019). Subclinical atherosclerosis in patients with cyanotic congenital heart disease. *International journal of cardiology*, 282, 44.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. ve Boman, K. K. (2005). Pediatrik kanser tedavisi sırasında ve sonrasında ebeveyn travmatik stres. *Açta Onkoloji*, 44 (4), 382-388.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*, 15(3), 259-267.
- Ocakçı, A. F. (2006). Çocuğun aile merkezli bakımı. Ocakçı, A. F. (editör). *Aile Merkezli Hemşirelik Bakımı* içinde (ss 8-27). 1. Baskı. Zonguldak, Dökel Matbaası.
- Olçay, G. U. (2016). *Alkol ve madde bağımlılığı tedavisi gören bireylerde algılanan sosyal destek ve umutsuzluk düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Doktora tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Okyay, P. ve Abacıgil, F. (2016). Türkiye sağlık okuryazarlığı ölçekleri güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Avrupa sağlık okuryazarlığı ölçeği Türkçe uyarlaması (ASOY-TR)*, 24-41.
- Ossa Galvis, M. M., Bhakta, R. T. and Mendez, M. D.(2020). Cyanotic Heart Disease. 2020 Mar 13. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- Öz, F. (2010). Sağlık Alanında Temel Kavramlar içinde (ss 4-192). (2. Baskı), Ankara, Mattek Matbaacılık.
- Özyazıcıoğlu, N. ve Tüfekci, F. G. (2009). Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Bebekleri Bakım Alan Annelerin Kaygı Ve Umutsuzluk Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(4), 66-73.

- Patel, S. S. and Burns, T. L. (2013). Nongenetic risk factors and congenital heart defects. *Pediatric cardiology*, 34(7), 1535-1555.
- Penny, D. J. (2017). Speaking to children and their families about congenital heart disease: Ushering in a new era of healthcare literacy. *Congenital Heart Disease*, 12(3), 241-241.
- Prieto, L. R., Schwartz, M. L., Sterba, R., Arruda, J., Preminger, T. J. (2015). *Pediyatrik Kalp Cerrahisi*. (Mavroudis, C. ve Backer, C. L. (ed), Üstündağ, H., Gökaslan, G. (Çeviri editörü),(ss 60-81). (4. Baskı), Ankara, Atlas Kitapçılık.
- Protheroe, J., Wallace, L. S., Rowlands, G. and DeVoe, J. E. (2009). Health literacy: setting an international collaborative research agenda. *BMC Family Practice*, 10(1), 51.
- Rao, P., Pradhan, P. V. and Shah, H. (2004). Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *The Indian Journal of Pediatrics*, 71(8), 695-699.
- Raphael, J. L., Zhang, Y., Liu, H. ve Giardino, A. P. (2010). ABD’li ailelerde ebeveynlik stresi: pediatrik sağlık hizmeti kullanımının etkileri. *Çocuk: Bakım, Sağlık ve Gelişim*, 36 (2), 216-224.
- Razzaghi, H., Oster, M. and Reefhuis, J. (2015). Long-term outcomes in children with congenital heart disease: National Health Interview Survey. *The Journal of pediatrics*, 166(1), 119-124.
- Remedios, C., Willenberg, L., Zordan, R., Murphy, A., Hessel, G. and Philip, J. (2015). A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliative medicine*, 29(3), 223-230.
- Riehle-Colarusso, T., Autry, A. ve Razzaghi, H. (2015). Konjenital kalp kusurları ve özel eğitim hizmetlerinin alınması. *Pediatric*, 136(3), 496-504.
- Ryan, L., Logsdon, M. C., McGill, S., Stikes, R., Senior, B., Helinger, B. and Davis, D. W. (2014). Evaluation of printed health education materials for use by low-education families. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(4), 218-228.
- Sansom-Daly, U. M., Lin, M., Robertson, E. G., Wakefield, C. E., McGill, B. C., Girgis, A. and Cohn, R. J. (2016). Health literacy in adolescents and young adults: an updated review. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 5(2), 106-118.
- Sarpdağı, Y. (2018). *Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü Ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Schaan, C. W., Feltez, G., Schaan, B. D. ve Pellanda, L. C. (2019). Konjenital kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerde fonksiyonel kapasite. *Rev Paul Pediat*, 37 (1), 65-72.
- Seber, G., Dilbaz, N., Kaptanoğlu, C. ve Tekin, D. (1993). Ümitsizlik Ölçeği: Geçerlik güvenilirlik. *Kriz dergisi*, 1(3), 134-138.
- Segura, T. and Gatzoulis, M. A. (2019). Where are we with coronary artery disease for the cyanotic patient with congenital heart disease?. *International Journal of Cardiology*, 277, 108-109.
- Soulvie, M. A., Desai, P. P., Beyaz, C.P. ve Sullivan, B.N. (2012). Konjenital kalp defekti olan küçük çocukların ebeveynleri tarafından yaşanan psikolojik sıkıntı: Literatürün kapsamlı bir derlemesi. *Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 38 (4), 484-502.
- Sjostrom-Strand, A. and Terp, K. (2019). Parents’ experiences of having a baby with a congenital heart defect and the child’s heart surgery. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 42(1), 10-23.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological inquiry*, 13(4), 249-275.

- Solberg, Ø., Dale, M. T. G., Holmstrøm, H., Eskedal, L. T., Landolt, M. A. and Vollrath, M. E. (2011). Emotional reactivity in infants with congenital heart defects and maternal symptoms of postnatal depression. *Archives of women's mental health*, 14(6), 487-492.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. and Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G. and Falcon, M. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*, 25(6), 1053-1058.
- Steele, R. ve Davies, B.(2006). Çocuğun ilerleyici, hayatı tehdit eden bir hastalığı olduğunda ebeveynler üzerindeki etkisi. *Uluslararası Palyatif Hemşireliği Dergisi*, 12 (12), 576-585.
- Stroebe, M., Finkenauer, C., Wijngaards-de Meij, L., Schut, H., Van Den Bout, J. ve Stroebe, W. (2013). Yaşlı ebeveynler arasında partnere yönelik öz-denetim: Partnerin uğruna keder tutmanın maliyeti. *Psikolojik bilim*, 24 (4), 395-402.
- Tan, M., Okanlı, A., Karabulutlu, E. ve Erdem, N. (2005). Hemodiyaliz Hastalarında Sosyal Destek Ve Umutsuzluk Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(2), 32-39.
- Tanrıöver, M. D., Yıldırım, H. H., Ready, F. N. D., Çakır, B. ve Akalın, H. E. (2014). Sağlık Okuryazarlığı Araştırması. *Sağlık-sen yayınları*, (25).
- Toledano-Toledano, F., Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Kronik rahatsızlığı olan çocukların aileleri için bakıcı yükü ile ilişkili psikososyal faktörler. *BioPsychoSosyal Tıp*, 13(1): 6.
- Tüfekci, F. G. ve Aytakin, A. (2015). Konjenital Kalp Hastalıkları. *Türkiye Klinikleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği-Özel Konular*, 1(3), 59-66.
- Türk Dil Kurumu (TDK).(2019). Umut. <https://sozluk.gov.tr/>, 2019c. Erişim Tarihi: 20.09.2019
- Uhm, J. Y. and Choi, M. Y. (2019). Mothers' needs regarding partnerships with nurses during care of infants with congenital heart defects in a paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 54, 79-87.
- Uludağ, A. (2014). *Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki*. (Yüksek Lisans tezi). <https://silo.tips/download/aslhan-uluda-ocuk-sal-ve-hastalklar-hemirelii-anabilim-dal-tez-danman-do-dr-fatm>.
- Uzun, Ö., Özer, N. ve Çevik Akyıl, R. A. H. Ş. A. N. (2002). Bazı cerrahi kliniklerde ve cerrahi yoğun bakım ünitelerinde yatan hastaların ailelerinin gereksinimleri. *Atatürk Üniversitesi Tıp Dergisi (YA The Eurasian Journal of Medicine)*, 34(2), 39-45.
- Üçpunar, E. (2014). *Yetişkinlerde işlevsel sağlık okuryazarlığı testinin uyarılma çalışması*. (Yüksek Lisans tezi). <https://toad.halileksi.net/sites/default/files/pdf/yetiskinlerde-islevsel-saglik-okuryazarligi-testi-toad.pdf>.
- Van der Heide, I., Uiters, E., Sørensen, K., Röthlin, F., Pelikan, J., Rademakers, J. and EPHORT consortium. (2016). Health literacy in Europe: the development and validation of health literacy prediction models. *The European Journal of Public Health*, 26(6), 906-911.
- Villaire, M. ve Mayer, G. (2007). Kronik hastalık yönetimi ve sağlık okuryazarlığı: genel bakış. *J Med Pr Yönetimi*, 23(3), 177-181.

- Vogt, D., Schaeffer, D., Messer, M., Berens, E. M. and Hurrelmann, K. (2018). Health literacy in old age: results of a German cross-sectional study. *Health promotion international*, 33(5), 739-747.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., Ottenkamp, J., Van Roozendaal, M., Grootenhuis, M. A. ve Koopman H. M. (2009). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde hastalığa bağlı stres ve algılanan güvenlik açığı üzerine çok merkezli bir çalışma. *Cardiol Young*, 19 (6), 608-614.
- Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C. ve Swanson, K. M. (2015). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların aileleri: bir literatür taraması. *Kalp ve Akciğer: Akut ve Yoğun Bakım Dergisi*, 44 (6), 494-511.
- Wiener L. H. ve Zadeh, S.(2017). Çocukluk çağı kanserinin ebeveynlerin ilişkisi üzerindeki algılanan etkisi. *Psikoonkoloji*, 26(12), 2109-2117.
- Woolf-King, S. E., Öfke, A. ve Arnold, E. A. (2017). Kritik konjenital kalp defekti olan çocukların ebeveynleri arasında ruh sağlığı: sistematik bir derleme.
- Wynia, M. K. and Osborn, C. Y. (2010). Health literacy and communication quality in health care organizations. *Journal of health communication*, 15(S2), 102-115.
- Yamashita, T. and Brown, J. S. (2017). Does cohort matter in the association between education, health literacy and health in the USA? *Health promotion international*, 32(1), 16-24.
- Yılmaz, M. ve Tiraki, Z. (2016). Sağlık okuryazarlığı nedir? Nasıl ölçülür? *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(4), 142-147.
- Yılmazel, G. ve Çetinkaya, F. (2016). Sağlık okuryazarlığının toplum sağlığı açısından önemi.
- Yildiz, A., Celebioglu, A. and Olgun, H. (2009). Distress levels in Turkish parents of children with congenital heart disease. *Australian Journal of Advanced Nursing, The*, 26(3), 39.
- Yin, H. S., Parker, R. M. ve Wolf, M. S. (2012). Pediatrik reçetesiz ilaçların etiketlenmesinin sağlık okuryazarlığı değerlendirmesi: Ebeveyn anlayışını etkileyebilecek özelliklerin incelenmesi. *Acad Peditri*, 12 (4), 288-296.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler	
Adı Soyadı	Sinem YÜKSEL
Doğum Tarihi	28.07.1990
Doğum Yeri	Turhal
Medeni Hali	Evli
Uyruğu	T.C.
Adres	Bağlarbaşı Mahh. Limonluk Sok No:17/3 Maltepe /İSTANBUL
Tel No	0 538 403 60 01
E-posta	sinemyanar60@gmail.com
Eğitim	
Lise	Turhal Cumhuriyet Lisesi (2008)
Lisans	Sinop Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu (2009-2013)
Yüksek Lisans	Balıkesir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı (2016-halen)
Doktora	-
Yabancı Dil Bilgisi	
İngilizce	-
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar	
Kuruluş Adı	-

EKLER

EK-1. Bilgilendirilmiş Onam Formu

KARTAL KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bir araştırma projesine davet edilmektesiniz. Bu araştırmanın yürütülmesi, Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 2019.2 tarih ve 6-167 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Araştırmaya katılmaya karar vermeden önce araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını anlamanız çok önemlidir.

Araştırmaya katılım tamamen gönüllülük ilkesine bağlı olup katılmayı reddetmeniz herhangi bir cezaya ya da elde edilecek herhangi bir yararın kaybedilmesine kesinlikle yol açmayacaktır.

Aynı şekilde araştırmaya katılmayı kabul ettikten sonra da araştırmanın herhangi bir yerinde hiçbir neden göstermeksizin herhangi bir zarar ya da elde edilmesi beklenen bir yarar kaybına yol açmadan araştırmadan çekilebilirsiniz.

Araştırma kapsamında yapılan işlemlerin mali giderleri araştırmacılar ya da destekleyici (Sinem YÜKSEL) tarafından karşılanacak olup size ya da sosyal güvenlik kurumunuza hiçbir mali yük getirmeyecektir.

Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyun ve araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermek için lütfen biraz düşünün.

• **Araştırmanın bilimsel adı:** KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE UMUTSUZLUK VE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI İLİŞKİSİ

• **Sorumlu Araştırmacının adı ve görev yeri:**

Sinem YÜKSEL

İSTANBUL KARTAL KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ

Pediyatri KVCYBÜ

• **Araştırmanın amacı:** Bu araştırmanın amacı konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk ve sağlık okuryazarlık düzeylerini saptamak, etkileyen faktörleri belirlemek ve umutsuzluk düzeyi ile sağlık okuryazarlık arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir.

• **Araştırmanın niteliği:** Tez çalışması

• **Araştırmanın başlama tarihi ve öngörülen süresi:** 2 ay. Şubat 2019- Nisan 2019

• **Araştırmaya katılması beklenen gönüllü sayısı:** Araştırma ayrılan süre içerisinde çalışmaya katılmaya gönüllü olan, çalışma alınma kriterlerine uygun bütün ebeveynlere ulaşılması amaçlanmaktadır.

• **Katılımcının araştırmaya dahil edilme nedeni:** Araştırmaya katılmaya gönüllü, 18 yaş ve üzeri, mental durumu sağlıklı, görme, işitme ve konuşma sorunu olmayan, Türkçe bilen, Konjenital kalp hastalığı tanısı almış 0-18 yaş çocuğa sahip ebeveynler olması.

• **Araştırmadan doğrudan gönüllü için beklenen yarar:** Yapılan çalışmalar doğrultusunda ailelerin sağlık okuryazarlık düzeyini artırmak ve umutsuzluğu ortadan kaldırmak.

• **Gönüllünün sorumlulukları:** Demografik bilgilere ve anket sorularına eksiksiz ve doğru cevap vermek.

• **Gönüllünün araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar veya nedenler:** Gönüllünün kendi isteği doğrultusunda ya da dahil edilme kriterlerine uymama durumunda araştırmaya katılımı sona erdirilecektir.

EK-1. (devam)

- **Gönüllülerin araştırma hakkında, kendileri hakkında ya da araştırmayla ilgili herhangi bir beklenmedik olay hakkında daha fazla bilgi edinebilmesi için temasa geçebileceği kişi ve kendisine günün 24 saatinde erişebileceği telefon numarası:**

Sinem YÜKSEL 05384036001

Yukarıda açıkça tanımlanan çalışmanın ne amaçla, kimler tarafından ve nasıl gerçekleştirileceği anlayabileceğim bir ifade ile bana anlatıldı.

Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.

Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi. İlgili yasal düzenlemeler gereğince kimliğimi ortaya çıkaracak kayıtların gizli tutulacağı, kamuoyuna açıklanmayacağı; araştırma sonuçlarının bilimsel toplantılarda sunulabileceği ya da yayınlanabileceği, ancak, bu tür durumlarda kimliğimin kesin olarak gizli tutulacağı bana açıklandı.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu adlı metni kendi anadilimde okudum.

Yukarıda konusu belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı.

Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu'nun tam imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün; (El yazısı ile)

Adı- Soyadı:

Unvanı, Adı- Soyadı: (El yazısı ile)

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya faks numarası):

Tarih:

Açıklamaları yapan araştırmacının

Görev yaptığı bölüm:

İmzası:

Tarih:

EK-2. Demografik Bilgi Tanılama Formu

“KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE UMUTSUZLUK
VE
SAĞLIK OKURYAZARLIĞI İLİŞKİSİ”

Anket Çalışması

Sayın katılımcı,

Sağlık okuryazarlığı, sağlık ile ilgili bilgileri okuma, anlama ve bu bilgileri kullanma ile ilgili becerilerin tümünü ifade etmektedir. Bu araştırmanın amacı konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk ve sağlık okuryazarlık düzeylerini saptamak, etkileyen faktörleri belirlemek ve umutsuzluk düzeyi ile sağlık okuryazarlık arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir. Verdiğiniz tüm bilgiler gizli tutulacak olup, ileride yapılacak araştırma programlarına yön vermek amacıyla istatistiki bilgi olarak kullanılacaktır.

Sorumlu: Yrd.Doç. Dr. Sibel ERGÜN

Yardımcı Araştırmacı: Sinem YÜKSEL

Tarih: _____

I. BÖLÜM

1. Yaşınız (bitirmiş olduğunuz yaşı belirtiniz):
2. Cinsiyetiniz: 1. E 2. K
3. Medeni durumunuz: 1. Evli 2. Bekar
4. Eğitim durumunuz (mezun olduğunuz okulu belirtiniz)
 1. İlkokul mezunu 5. Üniversite/yüksekokul mezunu
 2. Ortaokul mezunu 6. Yüksek lisans mezunu
 3. Lise mezunu 7. Doktora mezunu
 4. Meslek Yüksekokulu mezunu
5. Mesleğiniz: 1. Ev hanımı 2. İşçi 3. Emekli 4. Öğrenci 5. Memur
 6. Esnaf 7. Serbest çalışan 8. Çiftçi 9. Diğer.....
6. Sosyal güvenceniz: 1.Yok 2. SGK (Emekli sandığı, SSK) 3. Yeşil Kart
 4. Diğer (lütfen belirtiniz) _____
7. Oturduğunuz yer ile ilgili kendinizi nasıl tanımlarsınız?
 1. Yerliyim 2. Anne ve babam göç nedeniyle gelip yerleşmişler
 3. Anne babamdan önceki nesiller göç nedeniyle gelip yerleşmişler.
 4. Başka (lütfen belirtiniz) _____
8. Hayatınızda en uzun yaşadığınız yer aşağıdakilerden hangisidir?
 1. Köy/kasaba 2. Kent merkezi 3. Büyükşehir (metropol)

EK-2. (devam)

9. Hanenizde toplam kaç kişi ile birlikte yaşıyorsunuz? _____

10. Ailenizin aylık gelirinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

() 1. Gelir giderden az () 2. Gelir gidere denk () 3. Gelir giderden fazla

11. Genel olarak kitap/gazete/dergi vb. okumaktan ne kadar hoşlanırsınız?

Aşağıdaki cetvel üzerinde uygun rakamı daire içine alarak işaretleyiniz.

Hiç hoşlanmam					Çok hoşlanırım				
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. Ne kadar sık kitap okursunuz?

() 1. Hiç okumam () 2. Ara sıra () 3. Sıklıkla

13. Okuma ve yazma ile ilgili aktivitelerinizde diğer kişi/kişilerden yardım alıyor musunuz?

() 1. Her zaman () 2. Bazen () 3. Nadiren () 4. Hiçbir zaman

14. Kendinizi sosyal statü olarak 1 ile 10 arasında değerlendiriniz (uygun olan rakamı daire

içine alınız) 1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10

II. BÖLÜM

15. Sağlıkla ilgili sizce en güvenilir üç bilgi kaynağını sırayla numara vererek (1., 2., 3. şeklinde) belirtiniz.

() 1. Sağlık çalışanı () 2. Radyo/televizyon () 3. Yazılı basın (gazete, dergi vb.)

() 4. İnternet () 5. Aile üyeleri () 6. Arkadaş

() 7. Kitap/broşür () 8. Diğer (lütfen belirtiniz) _____

16. Sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?

() 1. Mükemmel () 2. Oldukça iyi () 3. İyi () 4. Fena değil () 5. Kötü

17. Düzenli ilaç kullandığınız bir hastalığa sahip misiniz ?

() 1. Evet () 2. Hayır Cevabınız evet ise nedir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

() 1. Diyabet () 2. Hipertansiyon () 3. Kalp Hastalığı () 4. Böbrek hastalığı

() 5. Astım () 6. Diğer (lütfen belirtiniz) _____

18. Herhangi bir sağlık sorunu nedeniyle (hastalık, aşı, test, reçete yazdırma vb) bir sağlık kuruluşuna ayda ortalama kaç kez başvuruyorsunuz?

() 1. Bir kez () 2. İki kez () 3. Üç kez () 4. Dört kez ve daha fazla

19. Herhangi bir sağlık sorunu/hastalık durumunda ilk başvurduğunuz sağlık kuruluşu hangisidir?

() 1. Aile sağlığı merkezi (Aile hekimi) () 2. Devlet hastanesi () 3. Üniversite hastanesi

() 4. Özel hastane () 5. Özel muayenehane

EK-2. (devam)

20.-26. Sorular: Sağlıkla ilgili diyet, egzersiz, hastalıkların önlenmesi ve bazı özel sağlık konuları gibi bilgilere ulaşmak için aşağıdaki kaynakları ne sıklıkla kullanırsınız? Lütfen ilgili boşluğa X işareti koyunuz.

	Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
20. Gazete					
21. Magazin					
22. İnternet					
23. Radyo ve televizyon					
24. Kitaplar ve broşürler					
25. Aile üyeleri, arkadaşlar vb					
26. Doktor, hemşire ve diğer sağlık çalışanları					

III. BÖLÜM

Açıklama: Sağlıkla ilgili diyet, egzersiz, hastalıkların önlenmesi ve bazı özel sağlık konuları gibi bilgilere ulaşmak için aşağıdaki kaynakları ne sıklıkla kullanırsınız? Lütfen ilgili boşluğa X işareti koyunuz.

	Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
27. Sağlıkla ilgili gazete, dergi ve kitap okur musunuz?					
28. TV, radyo vb. deki reklamlarda sağlıkla ilgili bilgilere dikkat eder misiniz?					
29. Sağlığınızı korumak için perhiz/diyet yapar mısınız?					
30. Yemeklerinizde katkı maddesi ve koruyucu içeren ürünleri kullanmaktan kaçınır mısınız?					
31. Organik tarım ürünleri satan yerlerden alış veriş yapar mısınız?					
32. Yeterli ve dengeli beslenmeye özen gösterir misiniz?					
33. Sağlıklı olmak için düzenli olarak spor yapar mısınız?					
34. Görünüşü ve tadı hoşunuza gitmese de, sağlığınızı korumak için bazı yiyecek ve içecekleri tüketir misiniz?					
35. Reçete edilen ilaçlar hakkında yan etkileri de dahil olmak üzere bilgi edinmeye çalışır mısınız?					
36. Sağlıklı kalmak için kilonuza dikkat eder misiniz?					

EK-3. Beck Umutsuzluk Ölçeği

BUÖ

Aşağıda geleceğe ait düşünceleri ifade eden bazı cümleler verilmiştir. Lütfen her bir ifadeyi okuyarak, bunların size ne kadar uygun olduğuna karar veriniz. Örneğin okuduğunuz ilk ifade size uygun ise “Evet”, uygun değil ise “Hayır” ifadesinin altındaki kutunun içine (X) işareti koyunuz.

Sizin için uygun mu?

	EVET	HAYIR
1. Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum.	()	()
2. Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bırakmam iyi olur.	()	()
3. İşler kötüye giderken bile her şeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor.	()	()
4. Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.	()	()
5. Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var.	()	()
6. Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağımı umuyorum.	()	()
7. Geleceğimi karanlık görüyorum.	()	()
8. Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum.	()	()
9. İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiçbir neden yok.	()	()
10. Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı.	()	()
11. Gelecek benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu gözüküyor.	()	()
12. Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi <u>ummuyorum</u> .	()	()
13. Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.	()	()
14. İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor.	()	()
15. Geleceğe büyük inancım var.	()	()
16. Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre birşeyler istemek aptallık olur.	()	()
17. Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi.	()	()
18. Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor.	()	()
19. Kötü günlerden çok, iyi günler bekliyorum.	()	()
20. İstedğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim.	()	()

Puanlama

Evet= 0, Hayır

1, 3, 5, 6, 8, 10, 13, 15, 19. maddeler ters kodlanıyor (Reverse maddeler)

EK-4. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği

AVRUPA SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda sağlık, hastalık, ilaçlar gibi konularda bir dizi ifade verilmiştir. Lütfen her ifadede belirtilen konunun sizin için zorluk derecesini işaretleyiniz.

	Çok kolaydan çok zora doğru derecelendirecek olursanız aşağıdakileri yapmak sizin için ne derece kolay/zordur?	1. Çok Zor	2. Zor	3. Kolay	4. Çok Kolay	5. Bilmiyorum
1	Sizi ilgilendiren hastalıkların belirtileri ile ilgili bilgi bulmak.					
2	Sizi ilgilendiren hastalıkların tedavileri ile ilgili bilgi bulmak.					
3	Acil bir tıbbi durumda ne yapılması gerektiğini bulmak.					
4	Hastalandığınız zaman profesyonel yardımı nereden alacağınızı bulmak.					
5	Doktorunuzun size ne dediğini anlamak.					
6	İlacınızın prospektüsünü anlamak.					
7	Acil bir tıbbi durumda ne yapılması gerektiğini anlamak.					
8	Doktorunuzun ya da eczacınızın reçeteli bir ilacı nasıl kullanmanız gerektiği ile ilgili talimatlarını anlamak					
9	Doktordan aldığınız bilginin size ne kadar uygun olduğunu değerlendirmek.					
10	Farklı tedavi seçeneklerinin avantaj ve dezavantajlarını değerlendirmek.					
11	Farklı bir doktordan ikinci bir görüş almaya ihtiyaç duyup duymadığınıza karar vermek.					
12	Bir hastalıkla ilgili medyadaki bilginin güvenilirliğine karar vermek.					
13	Hastalığınızla ilgili karar verirken doktorun verdiği bilgiyi kullanmak.					
14	İlaç tedavisinde talimatları takip etmek.					
15	Acil bir durumda ambulans çağırmak.					
16	Doktorunuzun ya da eczacınızın talimatlarını takip etmek.					
17	Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite ve aşırı alkol tüketimi gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağı hakkında bilgi bulmak.					
18	Stres ve depresyon gibi ruh sağlığı sorunlarıyla nasıl başa çıkılacağı hakkında bilgiyi bulmak.					
19	Olmanız gereken aşılarda ve sağlık taramalarıyla ilgili bilgi bulmak.					
20	Fazla kilolu olmak, yüksek tansiyon ve yüksek kolesterol gibi durumları önleme veya başa çıkma ile ilgili bilgi bulmak.					
21	Sigara içmek, yetersiz fiziksel aktivite ve aşırı alkol tüketimi gibi davranışlar hakkındaki sağlık uyarılarını anlamak.					
22	Aşıya neden ihtiyacınız olduğunu anlamak					
23	Sağlık taramasına neden ihtiyacınız olduğunu anlamak.					
24	Sigara içmek, yetersiz fiziksel aktivite ve aşırı alkol tüketimi gibi konularla ilgili sağlık uyarılarının ne kadar güvenilir olduğuna karar vermek.					

EK-4. (devam)

25	Genel sađlık kontrolü için doktora ne zaman gidilmesi gerektiđine karar vermek.							
26	Hangi ařılara ihtiyacınız olduđuna karar vermek.							
27	Hangi sađlık taramalarını yaptırmanız gerektiđine karar vermek.							
28	Sađlık riskleri hakkında medyadaki bilgilerin güvenilirliđine karar vermek.							
29	Grip ařısı olmanız gerektiđine karar vermek.							
30	Aileniz ve arkadaşlarınızın tavsiyelerine dayanarak kendinizi hastalıklardan nasıl koruyacađınıza karar vermek							
31	Medyadaki bilgilere dayanarak kendinizi hastalıklardan nasıl koruyacađınıza karar vermek							
32	Egzersiz, sađlıklı yiyecekler ve beslenme gibi sađlıklı aktiviteler hakkında bilgi bulmak.							
33	Ruh sađlığını için iyi olan aktiviteleri bulmak.							
34	Yařadığınız çevrenin nasıl daha sađlık dostu bir yer haline gelebileceđi hakkında bilgi bulmak.							
35	Sađlıđı etkileyebilecek politika deđişikliklerini bulmak.							
36	İşyerinde sađlığını geliştirme ile ilgili girişimleri bulmak.							
37	Aile üyelerinin ya da arkadaşların sađlık konusundaki tavsiyelerini anlamak.							
38	Gıda ambalajlarındaki bilgiyi anlamak.							
39	Nasıl daha sađlıklı olunacađı ile ilgili medyadaki bilgiyi anlamak.							
40	Akıl sađlığınızı nasıl koruyacađınızla ilgili bilgiyi anlamak.							
41	Yařantınızın sađlığınızı ve iyilik halinizi nasıl etkilediđine karar vermek.							
42	Konut kořullarının sađlıklı kalmanıza nasıl yardımcı olduđuna karar vermek.							
43	Gündelik davranışlarınızdan hangisinin sađlığınızla ilgili olduđuna karar vermek.							
44	Sađlığınızı geliřtirmek için kararlar almak.							
45	İsteddiğiniz zaman bir spor kulübüne ya da spor salonuna katılmak.							
46	Sađlığınızı ve iyilik halinizi etkileyen yařam kořullarınızı kontrol etmek.							
47	Sosyal çevrenizde sađlık ve iyilik halinizi geliřtirecek aktivitelere katılmak.							

EK-5. Beck Umutsuzluk Ölçeği Türkçe Uyarlanması Kullanım İzni

ölçek izni Gelen Kutusu X



sinem yanar <sinemyanar60@gmail.com>

8 Ocak Sal 11:33



Alıcı: batigun ▼

Sayın Hocam, BAÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsünde yüksek lisans öğrencisiyim , "Konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin umutsuzluk ve stresle başetme düzeyleri ile sağlık okuryazarlığı arasında ki ilişki "konulu tez çalışmamda sizin "Beck Umutsuzluk Ölçeği" nizi izninizle kullanmak istiyorum. Eğer uygun görürseniz ölçeği ve değerlendirmesini iletebilirderseniz sevinirim. Şimdiden teşekkürlerimi sunuyorum iyi çalışmalar...Sinem YÜKSEL.



aysegul durak <ayseguldurak@yahoo.com>

9 Ocak Çar 08:41



Alıcı: ben ▼

ölçek ekte, iyi çalışmalar..



EK-6. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlanması Kullanım İzni

ölçek izni Gelen Kutusu X



sinem yanar <sinemyanar60@gmail.com>

8 Oca 2019 17:45



Alıcı: filiz, fergin, hharlak, hharlak, pinarokyyay, pinarokyyay

Sayın Hocam, BAÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsünde yüksek lisans öğrencisiyim, "Konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin umutsuzluk ve stresle başetme düzeyleri ile sağlık okuryazarlığı arasında ki ilişki" konulu tez çalışmamda sizin " AVRUPA SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ "nizi izninizle kullanmak istiyorum. Eğer uygun görürseniz ölçeği ve değerlendirmesini iletebilirseniz sevinirim. Şimdiden teşekkürlerimi sunarım iyi çalışmalar.. Sinem YÜKSEL.



filiz ergin

9 Oca 2019 09:16



Sinem Hanım, Kaynak göstermek kaydıyla kullanabilirsiniz. Ekte makalesi mevcuttur. iyi çalışmalar Prof.Dr.Filiz Abacıgil Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakülte



PINAR OKYAY <pinarokyyay@adu.edu.tr>

21 Oca 2019 10:34



Alıcı: ben

Sevgili Sinem,

Ölçeği kullanmanız bizi mutlu eder. Amacına hizmet etmiş olur.

Ölçek hakkındaki tüm bilgileri aşağıdaki linkte ve Ek1.2.'de bulabilirsiniz.

<https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/Sa%C4%9Fli%C4%B1k%20Okur%20Yazar%C4%B1%C4%9F%C4%B1.pdf>




Ek 1.2. TÜRKİYE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ-32 (TSOY-32)- Sayfa 79-80

Başkaca bir sorunuz olursa lütfen yazın.

Sevgiler.

Pinar

EK-7. Klinik Arařtırmalar Etik Kurul Onayı

 Sağlık Bakanlığı	<p>Sağlık Bilimleri Üniversitesi Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Arařtırma Hastanesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu</p>	 Etik Kurul 2016
<p>SAYI:2019.2/6-167 KONU:Etik kurul kararı</p>		
<p>Sayın SİBEL ERGÜN</p>		
<p>Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Arařtırma Hastanesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'na sunmuş olduğunuz "KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE UMUTSUZLUK VE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI İLİŐKİSİ" konulu çalışmanız 13.02.2019 tarihli etik kurul toplantısında görüőlmüş, başvuru dosyası ile ilgili belgeler arařtırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup arařtırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.</p>		
<p>Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim. 13.02.2019</p>		
<p> Prof. Dr. Hasan Sunar</p>		
<p>Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Arařtırma Hastanesi Giriřimsel Olmayan Etik Kurul Başkanı</p>		
<p>Etik Kurul Tel:(0216)5001500(1247) Fax:(0216)5001537 Adres: Cevizli Mah., Denizer Cad. Cevizli Kavşaađı, Kartal/İstanbul No:1 Elektronik Ađ Adresi: www.kosuyolu.gov.tr</p>		

EK-8. Anketler Kurum İzni



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - İSTANBUL EĞİTİM
ve TESCİL BİRİMİ
13/10/2020 18.13 - 15916306 - 604.01.01 - E.5919



Sayı : 15916306-604.01.01
Konu : Sinem YÜKSEL'in Anket İzni Hk.

KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİNE

İlgi : 21/10/2019 tarihli ve 71211201-12233 sayılı yazı.

İlgi sayılı yazıda konu olan Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 18/10/2019 tarihli ve 46720092/300/49018 sayılı Hemşirelik Anabilim Dalı ortak yüksek lisans programı öğrencisi Sinem YÜKSEL'in "**Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerde Umutsuzluk ve Sağlık Okuryazarlığı İlişkisi**" konulu yüksek lisans anket çalışmasını, hastanenizde yapma talebi Başkanlığımıza iletilmiştir.

Söz konusu araştırma ile ilgili Hastanenize bağlı Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu tarafından uygunluk verilen dosyanın ekleri ve karar imzaları ve Üniversitenin Etik Kurul çalışma usullerinin bir nüshasının, Sinem Yüksel tarafından gönderilmesi neticesinde bahse konu araştırma talebi, Müdürlüğümüz Sağlık Hizmetleri Başkanlığı Araştırma, Basılı Yayın, Duyuru İçeriği Değerlendirme Komisyonu 08.06.2020 tarih ve 2020/18 sayılı kararınca uygun görülmüştür.

Çalışmanın kurumunuzun uygun gördüğü zaman diliminde (Başvuru dosyasında belirtilen aralık gözetilerek) sürecin koordinasyonunun tarafınızca sağlanması ve araştırmanın bitiminde bir nüshasının elektronik ortamda (CD halinde) Müdürlüğümüze teslim edilmesi gerektiğinin Sinem YÜKSEL'e tebliği hususunda;

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

e-imzalıdır.
Uz. Dr. Hasan Basri VELİOĞLU
Başkan

Ek: Başvuru Formu

İstanbul Cad. General Kani Elitez Sk. No:8 / 1 Yenimahalle / Bakırköy

Telefon: Faks No:

e-Posta: arzu.sarmusak@saglik.gov.tr İnt.Adresi: www.istanbul saglik.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden İfa.3e606-ad74-423f-978d-750744d571b1 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için: Arzu SARMUSAK

SÜREKLİ İŞÇİ

Telefon No: (0 212) 638 33 99



Eğitimde, bilimde, sanatta çağdaş...



Balıkesir Üniversitesi
Tıp Fakültesi Dekanlık Binası
Çağış Yerleşkesi/BALIKESİR



(0 266) 612 14 62
sagbilen@balikesir.edu.tr
<http://www.balikesir.edu.tr>

