

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

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ÇOCUĞU KALP AMELİYATI GEÇİREN  
EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ İLE  
ÇOCUKLARININ EVDE BAKIM GEREKSİNİMLERİNİN  
BELİRLENMESİ**

**Niran ÇOBAN**

**Tez Danışmanı  
Prof. Dr. Tülay ORTABAĞ**

**İSTANBUL, 2018**



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

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**  
**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ÇOCUĞU KALP AMELİYATI GEÇİREN**  
**EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ İLE**  
**ÇOCUKLARININ EVDE BAKIM GEREKSİNİMLERİNİN**  
**BELİRLENMESİ**

**Niran ÇOBAN**  
**164003024**

**Tez Danışmanı**  
**Prof. Dr. Tülay ORTABAĞ**

**İSTANBUL, 2018**

T.C  
OKAN ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ  
Y Ü K S E K L İ S A N S  
T E Z O N A Y I

**ÖĞRENCİNİN**

Adı ve Soyadı : Niran ÇOBAN

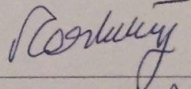
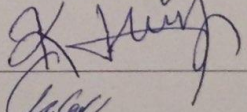
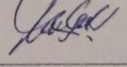
Tez Savunma Tarihi : 09.08.2018

Danışman : Prof.Dr. Tülay ORTABAĞ

Tez Savunma Saati :10.00

Tez Konusu : "Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi İle Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi"

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin 33.Maddesi uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin KABULU 'ne OYBİRLİĞİ / ÖYÇOKLUĞUYLA karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Prof.Dr. Tülay ORTABAĞ (Hasan Kalyoncu Üni.)	KABUL	
Doç.Dr. K.Derya BEYDAĞ	KABUL	
Dr.Öğr.Üyesi İlknur ÇALIŞKAN	KABUL	

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Dr. Öğr.Üyesi Özlem YAZICI		

## ÖZET

### ÇOCUĞU KALP AMELİYATI GEÇİREN EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ İLE ÇOCUKLARININ EVDE BAKIM GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ

Araştırma, konjenital kalp hastalığı sebebiyle kalp ameliyatı geçiren çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve çocukların evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma tanımlayıcı tipte olup, araştırmanın örneklemini konjenital kalp hastalığı sebebiyle ameliyat geçirmek üzere Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Çocuk Kardiyoloji servisine yatışı yapılan 0-12 yaş grubu çocuğa sahip toplam 60 ebeveyn oluşturmuştur. Veriler sosyodemografik özellikler formu, evde bakım gereksinimleri formu ve WHOQOL-Bref yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Elde edilen veriler SPSS istatistik programında analiz edilmiştir. Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde sayı, yüzde oranları, bağımlı gruplarda t testi, bonferroni Post-hoc analizleri kullanılmıştır.

Araştırma verilerinin analizine göre hastane ve evde yapılan yaşam kalitesi ölçekleri arasında anlamlı bir farklılık olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ebeveynlere hastanede doldurulan yaşam kalitesi ölçeğine verdikleri cevaplar incelendiğinde, ebeveynlerin yaşam kalitelerini ne iyi ne kötü olarak gördükleri (Ort=3,17±0,94) sağlıklarından ise genellikle hoşnut oldukları (Ort=3,50±1,16) görülmektedir. Ebeveynlerin taburcu olduktan sonra evde doldurdukları yaşam kalitesi ölçeğine verdikleri cevaplar incelendiğinde ise, ebeveynlerin yaşam kalitelerini oldukça iyi olarak gördükleri (Ort=3,52±0,85) sağlıklarından ise epeyce hoşnut oldukları (Ort=3,72±1,06) görülmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının bakımlarını kendilerinin karşıladığı ve taburculuk sonrası evde bakım sürecinde %60'ının sağlık personeline ihtiyaç duyduğu saptanmıştır. Bakımda en çok gereksinim duyulan alanın ilaç kullanımı olduğu belirlenmiştir.

Sonuç olarak kalp ameliyatı geçiren çocukların bakım sağlayıcıları olan ebeveynlerin yaşadıkları veya yaşamalarının riskli olduğu durumlara yönelik koruyucu ve önleyici girişimler planlanabilir. Ebeveynlerin evde bakım sürecinde karşılaşılabileceği sorunlar belirlenerek halk sağlığı hemşirelerinin ebeveynlere çocuklarının hastalık ve bakımı ile ilgili eğitim programları düzenlemelerinin, yaşam kalitesini yükseltecek sağlık davranışı geliştirmesinde önemli etkisi olacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Ebeveyn, Evde bakım gereksinimleri, Konjenital kalp hastalıkları, Yaşam kalitesi.



## **ABSTRACT**

### **THE DETERMINATION OF LIFE QUALITY OF PARENTS WHOSE CHILDREN HAVE PULMONARY CARDIAC SURGERY AND HOME CARE REQUIREMENTS OF THESE CHILDREN**

The study was conducted to determine qualities of life of the parents of the children that had underwent heart surgery due to congenital heart disease and the requirements for these children to be taken care at home. The study is of descriptive type. The sample of the study was formed by 60 parents with children between ages 0-12 that have been admitted to Kartal Koşuyolu High Specialized Education and Research Hospital's Pediatric Cardiology Services to undergo congenital heart surgery. Data was collected using Sociodemographic Characteristics Questionnaire, Home-Based Care Questionnaire, and WOQOL-Bref Quality of Life Assessment. The data obtained has been analyzed with SPSS Statistics Software. Statistical analysis was made using Number, Percentage ratios, Dependent Groups t Test, and Bonferroni Post-hoc analyzes.

Analyze of the study data showed that there is a significant difference between hospital care and home-based care scales. The questionnaires filled by parent in the hospitals showed that the parents have seen their life as neither good nor bad (Avg=3,17±0,94), and they were very satisfied with their health (Avg=3,50±1,16). On the other hand, the quality of life scales filled by the parents at home have shown that these parents see their life as quite good (Avg=3,52±0,85) and they were very satisfied with their health (Avg=3,72±1,06). It has been determined that he parents that have joined the study take care of their children themselves and 60% of them have required medical personnel in post-discharge home care stages. Drug use is the most frequent use of medication in care.

In conclusion, caregivers for the children that have underwent heart surgery, some problems can be identified and protective and preventive attempts can be made through the problems that are suffered or that have the possibility of being suffered by these parents. The data obtained by the identification of the problems faced by parents in the process of home-based care can be used by public health nurses for them to arrange training programs aimed at parents regarding their children and the diseases these children suffer.

**Key Words:** Parent, Home-based care requirements, Congenital heart diseases,  
Quality of life





## ÖNSÖZ

Tez arařtırmam süresince deęerli katkılarıyla rehberlik eden kıymetli danıřman hocam Prof. Dr. Tülay ORTABAĖ'a

Böylesine güzel bir mesleęi tercih etmeme vesile olan ve eęitim hayatım süresince desteęini esirgemeyen Doç. Dr. K. Derya BEYDAĖ'a

Hemřirelik eęitimi süresince bana yol gösteren ve her daim yanımda olan Dr. Öğr. Üyesi Rabia SAĖLAM'a

Tez verilerimi topladıęım, Saęlık Bilimleri Üniversitesi Kartal Kořuyolu Yüksek İhtisas Eęitim ve Arařtırma Hastanesi Çocuk Kardiyoloji poliklinięi hekim ve hemřirelerine,

Arařtırmaya katılımları ile katkı saęlayan kıymetli ebeveynlere,

Hayatımın her döneminde yanımda olan, desteęini hiç esirgemeyen her türlü zorluęa benimle birlikte göęüs geren, sabırla ve sevgiyle beni destekleyen annem, babam ve kardeřlerime

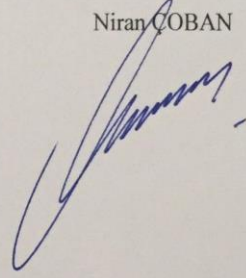
Yürekten ve sonsuz teřekkürlerimi sunarım...

Niran ÇOBAN

## BEYAN

Bu çalışmanın, kendi tez çalışmam olduğunu, tezde kullanılan bilgileri etik kurallar içinde elde ettiğimi, daha önce üretilmiş olan ve yararlandığım bütün bilgi, fikir ve yorumları akademik kurallar içinde kullandığımı ve kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

Niran COBAN



# İÇİNDEKİLER

ÖZET .....	ii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ .....	vi
İÇİNDEKİLER .....	vii
TABLolar LİSTESİ .....	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ .....	xii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiii
1.GİRİŞ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Kronik Hastalıklar .....	5
2.1.1 Kronik Hastalığın Tanımı.....	5
2.1.2 Konjenital Kalp Hastalığı .....	6
2.1.3 Konjenital Kalp Hastalığı İnsidansı.....	8
2.1.4. Konjenital Kalp Hastalığı Etiyolojisi ve Risk Faktörleri.....	9
2.1.5 Konjenital Kalp Hastalığının Belirti ve Bulguları .....	11
2.1.6 Konjenital Kalp Hastalıklarından Korunma ve Bakımda Hemşirenin Rolü .....	12
2.2. Evde Bakım.....	13
2.2.1 Evde Bakım Kavramı .....	13
2.2.2. Konjenital Kalp Cerrahisi ve Evde Bakım .....	15
2.3. Yaşam Kalitesi .....	18
2.3.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı .....	18
2.3.2. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri .....	19
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	22
3.1. Araştırmanın Şekli .....	22
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman .....	22
3.3. Evren ve Örneklem .....	22
3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	22

3.5. Araştırmanın Değişkenleri .....	22
3.6. Veri Toplama Araçları .....	23
3.6.1. Sosyodemografik Özellikler Formu .....	23
3.6.2. Evde Bakım Gereksinimleri Formu .....	23
3.6.3. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği .....	23
3.7. Verilerin Toplanması .....	24
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi .....	25
3.9. Araştırmanın Etik Yönü .....	25
4. BULGULAR .....	26
4.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Bulgular .....	26
4.2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Semptomlara İlişkin Bulgular .....	30
4.3. WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Bulgular .....	36
5. TARTIŞMA .....	43
5.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Verilerin Yaşam Kalitesi Alt Boyutları İle Tartışılması .....	43
5.2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Evde Bakımda Görülen Semptomlara İlişkin Verilerin Tartışılması .....	48
6. SONUÇ VE ÖNERİLER .....	54
6.1. Sonuçlar .....	54
6.2. Öneriler .....	55
KAYNAKÇA .....	57
EKLER .....	66
EK -1. Anket Formu .....	66
EK-2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Semptomların Değerlendirilmesi Formu .....	68
EK – 3. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Formu .....	69
EK- 4. Etik Kurul İzni .....	74
EK-5. WHOQOL-BREF Ölçeği İzni .....	75

<b>EK – 6. İdari İzin.....</b>	<b>76</b>
<b>EK – 6. İdari İzin.....</b>	<b>77</b>
<b>ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>78</b>



## TABLolar LİSTESİ

<b>Tablo 1. WHOQOL-BREF Alanları ve Alandaki Fasetleri.....</b>	<b>24</b>
<b>Tablo 2. Bakım Verenlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı.....</b>	<b>26</b>
<b>Tablo 3. Hastalığa Yönelik Bilgilerin Dağılımı.....</b>	<b>27</b>
<b>Tablo 4. Kronik Hastalıklar ve Ev Ortamına Yönelik Bilgilerin Dağılımı.....</b>	<b>28</b>
<b>Tablo 5. Hastalığın Ebeveyne Olan Etkisine Yönelik Bulguların Dağılımı.....</b>	<b>28</b>
<b>Tablo 6. Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Dağılımı....</b>	<b>30</b>
<b>Tablo 7. Çocukların Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Dağılımı.....</b>	<b>32</b>
<b>Tablo 8. Evde Bakımda Sağlık Personeli İhtiyacına İlişkin Dağılımlar .....</b>	<b>34</b>
<b>Tablo 9. Hastanede Değerlendirilen Yaşam Kalitesinin Genel Soru ve Alt Boyutlarına İlişkin Dağılımlar.....</b>	<b>36</b>
<b>Tablo 10. Evde Değerlendirilen Yaşam Kalitesinin Genel Soru ve Alt Boyutlarına İlişkin Dağılımlar.....</b>	<b>36</b>
<b>Tablo 11. Kronik Hastalık ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması .....</b>	<b>37</b>
<b>Tablo 12. Gelir Düzeyi ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması.....</b>	<b>38</b>
<b>Tablo 13. Katılımcıların Çocuk Sayısı ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması....</b>	<b>39</b>
<b>Tablo 14. Katılımcıların Öğrenim Durumu ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması.....</b>	<b>40</b>
<b>Tablo 15. Katılımcıların Hastane ve Evde Değerlendirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri Alt Boyutlarının Karşılaştırılması.....</b>	<b>41</b>

## ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. KKH Etyolojisinde Tespit Edilen ya da Şüpheli Etkenler.....	10
Şekil 2. Taburculuk Sonrası Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Değerlendirilmesi.....	31
Şekil 3. Taburculuk Sonrası Ebeveynlerin, Çocuklarının Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi.....	33
Şekil 4. Evde Bakım Sürecinde Sağlık Personeline İhtiyaç Duyma Durumu.....	34
Şekil 5. Evde Bakım Sürecinde Sağlık Personeline En Fazla İhtiyaç Duyulan Alan veya Bakım.....	35



## KISALTMALAR LİSTESİ

<b>AD</b>	: Aort Darlığı
<b>AK</b>	: Aort Koarktasyonu
<b>APP</b>	: Aortikopulmoner Pencere
<b>ASD</b>	: Atriyal Septal Defekt
<b>AVKD</b>	: Atriyo-Ventriküler Kanal Defekti
<b>BDT</b>	: Büyük Damar Transpozisyonu
<b>ÇÇSV</b>	: Çift Çıkımlı Sağ Ventrikül
<b>DALY</b>	: Disability Adjusted Life Year
<b>DKH</b>	: Doğumsal Kalp Hastalıkları
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>EA</b>	: Ebstein Anomalisi
<b>FT</b>	: Fallot Tetralojisi
<b>HSK</b>	: Hipoplastik Sol Kalp
<b>KH</b>	: Kronik Hastalıklar
<b>KKH</b>	: Konjenital Kalp Hastalıkları
<b>KMY</b>	: Konjenital Mitral Yetmezlik
<b>KOAH</b>	: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalıkları
<b>KTY</b>	: Konjenital Triküspit Yetmezliği
<b>MD</b>	: Mitral Darlık
<b>PA</b>	: Pulmoner Atrezi
<b>PD</b>	: Pulmoner Darlık
<b>PDA</b>	: Patent Duktus Arteriosus
<b>TA</b>	: Triküspit Atrezisi
<b>TPVDA</b>	: Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi
<b>TÜİK</b>	: Türkiye İstatistik Kurumu
<b>TV</b>	: Tek Ventrikül
<b>VSD</b>	: Ventriküler Septal Defek



## 1.GİRİŞ

İçerisinde üretken dönemi de bulunduran 20-64 yaş aralığındaki ölümlerin büyük bir oranında sorumlu kronik hastalıklardır (KH) ve bu oran, dünya çapında gün geçtikçe yükselmektedir (1, 2). Dünyada ve ülkemizde, nüfus yaşının yükselmesi ve beklenen yaşam süresinin artmasıyla birlikte, yüksek bir oranından kronik hastalıkların sorumlu olduğu hastalık yükü artmaktadır (3).

Demografik ve epidemiyolojik değişimler sebebiyle, tüm dünya ülkelerinde bulaşıcı olmayan hastalıklarda artış gözlemlenmektedir. 2008 yılında gerçekleşen 57 milyon ölümün %63'ünün sorumlusu, dünya çapında bir sağlık sorunu olan kronik hastalıklardır (4). Daha önce, çoğunlukla gelişmiş ülkelerin sorunu olduğu düşünülen kronik hastalık kaynaklı ölümlerin %80'inden fazlası orta ve düşük gelir düzeyine sahip ülkelerde olduğu görülmektedir. 2015 için geliştirilen tahmin modellerinde, kronik hastalıklardan kaynaklanan ölüm sayısının 41 milyona varabileceği görülmektedir (5). Kronik hastalık kaynaklı ölümlerin gelişmekte olan ülkelerde artış gösterdiği, mortalite ve morbidite verileri ile gözlemlenmektedir. Tüm dünyadaki, kalp damar hastalıkları ve diyabet kaynaklı ölümlerin %80'den fazlası, Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalıkları (KOA) kaynaklı ölümlerin %90'dan fazlası, kanser kaynaklı ölümlerin %66'sından fazlasının gelişmekte olan ülkelerde gerçekleşmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde kronik hastalık kaynaklı ölümlerin %29'u erken ölüm olarak değerlendirilecek 60 yaş altı ölümlerden oluşmakta iken, gelişmiş ülkelerde kronik hastalıkların sebebiyet verdiği ölüm oranı %13'tür (3). Yayınlanan yerel raporlara göre, Türkiye'de ölüme sebebiyet veren ilk on hastalıktan yedisinin sebebi kronik hastalıklardır (7). Tüm dünyayı etkileyen kronik hastalıkların en bilinen örnekleri, kanserler, kalp ve damar hastalıkları, kronik solunum yolu hastalıkları ve diyabettir (4).

Yaşam şeklinin değişmesi ve nüfus yaşının artması sebebiyle ülkemizin, kronik hastalıklarla mücadeleye hazırlıklı hale gelmesi gerekmektedir. Kalp hastalıklarına bağlı ölümlerin tüm ölümlere oranının gün geçtikçe arttığı Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) verileri ile ortaya konmaktadır. 1989, 1993 ve 2009'da sırasıyla %40, %45 ve %40 ile kalp hastalıkları, tüm ölüm sebepleri arasında birinci sıradadır (8). Kalp hastalığı haricinde, diğer kronik hastalıklar da değerlendirildiğinde, ülkemizde

gerçekleşen ölümlerin %75'inin sebebi kronik hastalıklardır. İskemik kalp hastalıkları ülkemizde, mortalite ve morbidite beraber ele alındığında, ulusal seviyede sakatlığa ayarlanmış yaşam yılı (Disability Adjusted Life Year; DALY) kaybına sebebiyet veren ilk on hastalık arasında ikinci sırayı almaktadır. Aynı değerlendirmede serebrovasküler hastalıklar üçüncü sırada yer almaktadır. Toplam tüm yaşam yılı kayıplarının %8'i iskemik kalp hastalıkları kaynaklı iken, %6'sına serebrovasküler hastalıklar sebep olmaktadır. Bulaşıcı olmayan hastalıklar %63,9 ile, temel hastalık sınıflandırmasına göre tüm DALY kayıplarında en büyük paya sahiptir (7). Kronik hastalıklarla mücadele sırasıyla koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici hizmetlerden oluşmaktadır. Bütüncül bir yaklaşım ile tüm hizmetler ortak bir yaklaşım ve eşgüdümüne ihtiyaç duymaktadır. Kişi ve toplum hizmetine sunulan tüm sağlık hizmetlerinde ortak yaklaşım ve eşgüdüm karara bağlanmalıdır (6).

Konjenital kalp hastalıkları (KKH) embriyonik dönemde anormal organogenezisten kaynaklanmaktadır. Yenidoğanlarda majör konjenital malformasyonların en yaygın görülen grubunu oluşturmaktadır (9). KKH diğer sendromik hastalıkların bir parçası olarak görülmekle birlikte, genellikle izole bir anomali olarak ortaya çıkmaktadır. Dünya çapında yaklaşık her yıl bir milyon çocuk konjenital kalp hastalığı ile doğmaktadır (10). Amerika Birleşik Devletleri'nde her 1000 canlı doğumda 9, Hollanda' da ise her 1000 canlı doğumda 6 oranında görülmektedir (11). Doğum defektleri bebek ölümlerinin önde gelen nedenidir. Doğumsal anomalilere bağlı bebek ölümlerinin 1/3' ü doğumsal kalp hastalığına (DKH) bağlı görüldüğü bildirilmektedir (12, 13). Amerika Birleşik Devletlerinde 1995 ile 1997 yılları arasında KKH' a bağlı mortalite incelenmiş ve senede 5822 ölüme yol açtığı rapor edilmiştir. Bu ölümlerin %51'i bebeklerde ve %7'si ise 1-4 yaş grubundaki çocuklarda görülmüştür (14). Konjenital kalp hastalığı ile doğan çocukların önemli bir kısmına cerrahi veya kompleks medikal tedavi uygulanmaktadır. Bu durum genellikle ciddi fiziksel ve psikolojik sorunları beraberinde getirmektedir. Aynı zamanda artmış mali giderler nedeniyle bu çocukların ailelerinde yaşam kalitesinde düşmeye neden olmaktadır (15). ABD' de bu hastaların yaşam maliyetleri belirgin olarak yüksektir. KKH'nın önlenmesi morbidite ve mortaliteyi ve aynı zamanda sağlık maliyetlerini düşürecektir. Etyolojisi henüz tam olarak bilinmeyen konjenital kalp hastalıklarının %90'nın genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile multifaktöriyel olarak

tanımlanmaktadır (16). Konjenital kalp defektlerinin %80' i parental ve fetal genler arasındaki yatkınlık ve annenin yaşamında etkili olan çevresel faktörlerden kaynaklanmaktadır (11).

Toplumda çocuklar geleceğin yetişkin bireyleri olarak özenle yetiştirilmekte, tüm gereksinimleri karşılanarak verilen değer en üst seviye tutulmaktadır. Her ailenin sağlıklı çocuk beklentisi vardır ancak kimi zaman çocuklarda gelişen akut ya da kronik hastalıklar sebebiyle aile üyeleri etkilenir, bu beklenti karşılanamaz ve aile kayıp yaşar (9).

Çocukluk çağında günlük aktiviteyi engelleyen veya sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları tüm çocukların %1-2'sini kapsamaktadır. Çocuklarda sıklıkla görülen kronik sağlık sorunları kanser, hemofili, konjenital kalp hastalıkları (KKH), ortopedik sorunlar, epilepsi, astım gibi çok çeşitlidir (14, 15).

Çocukların yaşadığı kronik sağlık sorunları çocukların hastaneye yatışı ile başlayan, ameliyat süreci ve ameliyat sonrası bakımı ile devam eden bu süreç, KKH yönünden önemli bir yere sahiptir. Yaşam kalitesini ve yaşam süresini etkileyebilecek hastalıklar arasında kalp hastalıkları ön sıralarda yer almaktadır.

Doğumun ilk yıllarında gerçekleşen ölümlerin en önemli nedeni olan KKH ile dünyaya gelen çocukların üçte biri kaybedilmekte ve her üç kayıptan biri doğumun ilk yıllarında olmaktadır (9). Dünyanın farklı ülkelerinde yapılan epidemiyolojik çalışmalar, KKH insidansının neredeyse her ülkede benzer oranlarda ve her 1000 canlı doğumda 5-8 civarında olduğunu göstermektedir (10).

Çocukluk çağı hastalıklarında uzayan yaşam süresi ve artan yaşam kalitesi, tıp alanında son yıllarda yapılan gelişmeler sayesinde meydana gelmiştir. Ancak hastalık kaynaklı psikososyal etkiler, hasta ve ailesini uzun süre etkilemeye devam etmektedir. Ülkemizde hasta bireyin bakımı genellikle aileler tarafından sağlanmakta ve bakım verme aile üyelerinin sorumluluğunda görülmektedir. Bu nedenle hastalık, hastayı etkilemekle beraber bakım veren aile üyelerini de etkilemekte ve bakımı üstlenen kişi veya kişilerin rollerinde değişim meydana getirmektedir (16).

Dođuřtan meydana gelen veya hayat boyu devam eden kronik hastalıkların çocukların ve ebeveynlerinin yařam kalitesini azalttıđı ve yařamlarını birok ynde olumsuz etkilediđi belirtilmektedir. Hastalığın ortaya ıkıř vakti ve tıbbi tanısı, ocuđun ve zellikle ebeveynin bu dnemde yařayacađı psikolojik ve sosyal deđiřiklikleri, tedavi srecini, tedavi ve sunulacak hizmete gsterdikleri tepkilerini farklı Őekillerde etkileyebilmektedir (17).

Gnmzde kronik hastalıkların artması aileye dřen sorumluluklarda artıřa sebep olmakta, sađlık profesyonellerinin aile ve bakım sađlayanlara zenle yaklařmasını gerektirmektedir. Bakım veren aile yeleri bakımla ilgili semptom ynetimi, ila tedavisi gibi birok karmařık grevi stlenmektedir. Bu yođun sorumluluklar zorlanmalara sebep olmakta ve bakım verenler gizli hastalar olarak nitelendirilmektedir (18,19).

Genel olarak yařlı bireylerin evde bakılmasının ele alındıđı literatrde hasta ocuk bakımına bakımına ynelik yeterli veri anlamında eksiklik gzlemlenmektedir.

Bu alıřmada, konjenital kalp anomalisi olan ocukların ebeveynlerinin yařadıkları semptomları azaltabilmek, evde bakım srecindeki gereksinimlerini- semptomlarını belirleyerek, aileye mevcut durum ile ilgili bař etme becerisi kazandırmak ve bakım kalitesini ykseltmek amalanmıřtır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Kronik Hastalıklar

#### 2.1.1 Kronik Hastalığın Tanımı

Kronik hastalıklar, yaşamı uzun süre etkilemekle beraber aynı zamanda kısıtlamalara ve fizyolojik fonksiyonların yavaş ve ilerleyici bir şekilde sapmasına, geri dönüşümü olmayan gerilemelere sebebiyet veren hastalıklardır. Kronik hastalıklar, gerilemesi veya tamamen tedavi edilmesi imkân dahilinde olmayan, özel eğitilmiş personellerle hasta rehabilitasyonu sağlanan, asgari altı ay boyunca denetim, gözetim ve tıbbi bakım gerektireceği öngörülen durum şeklinde tanımlanmaktadır (20, 21, 22).

DSÖ kronik hastalığı; ‘normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektirmesi beklenen durum’ şeklinde tanımlamıştır (23).

Kronik hastalıkların ailede ve çocuklar üzerinde etken olduğu sosyal ve psikolojik problemler aileye ve çocuğuna, sosyal çevreye, tanısı koyulan hastalığa ve tedavisine göre değişmekte ve bu durum kronik hastalığı olan çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta veya zorlaştırmaktadır. Kronik hastalığa sahip olan çocukların hastalığın semptomlarına uyum sağlamaya çalışmaları ile beraber aynı zamanda birçok farklı etkene bağlı olarak; psikolojik, sosyal, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşamaktadırlar (17).

Günümüzde, gelişen teknoloji sayesinde hastalıkların mortalite hızları azalarak beklenen yaşam süresi uzamıştır. Kronik hastalıklarda tedavi sürecinin amacı, bireyi güçlendirmek, yaşam kalitesini yükseltmek ve hastalığın olumsuz etkilerini mümkün olduğunca azaltarak bireyi desteklemektir (24).

Kronik hastalıklar ve hastalığa yönelik tedavinin bireyin ve ailesinin yaşam tarzında değişikliklere sebep olarak doğrudan yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Kronik hastalığa sahip çocuğun hastalığa yönelik başa çıkma yöntemlerinin ailenin davranışları ve çocuğa kazandırılmış beceriyle ilişkili olduğu birçok çalışmada belirtilmiştir. Erdoğan ve Karaman’ın (2008) yapmış olduğu bir çalışmada; çocuğun

kanser tedavisine uyumunun ailenin duyarlılığı ve aile içi ilişkilerin sıcaklığı ile bağlantılı olduğu gösterilmiştir (25).

Kronik hastalıkların oluşumunda çevresel ve sosyal etmenlerin rolü vardır ve bu etmenlerin artması sonucu tüm toplumlarda kronik hastalıklarda artışlar olduğu bilinmektedir. Kronik hastalıklar uzun süreli devam eden hastalıklardır, bundan dolayı seyrek görülen hastalıklar dahi olsa zaman içerisinde hasta sayısının artması sebebiyle kronik hastalığa sahip olan kişi sayısında artış olduğu bilinmektedir. Günümüzde bütün ülkelerde ölüme sebep olan hastalıklar; kanserler ve kalp-damar hastalıkları gibi kronik ve dejeneratif hastalıklardır (2). Çocuklarda en sık görülen KKH, kronik hastalıkların önemli bir bölümünü oluşturmaktadır.

### **2.1.2 Konjenital Kalp Hastalığı**

Kalbin başlıca kan damarlarının gelişmesi intrauterin hayatın sekizinci haftasında tamamlanmaktadır. Gestasyon dönemi içerisinde meydana gelebilecek herhangi bir zarar kardiyovasküler sistemin gelişmesinde patolojiye yol açabilir (10).

KKH, kardiyovasküler sistemde doğum anında veya doğumdan sonra tanımlanabilen, doğuştan meydana gelen fonksiyonel ve yapısal anomalileri kapsar. Tam olarak oluşmaması veya gelişiminin düzensiz olması sebebiyle meydana gelir. Hastalığa dair tanının doğum gerçekleştikten sonra konulduğu durumlarda dahi, doğumda var olduğuna kanı getirilen kalp rahatsızlıkları bu tanıya dahil edilir. Konjenital kalp defekti, kardiyovasküler malformasyon veya konjenital kalp anomalisi gibi isimlendirmelerle kalpte bulunan yapısal bir kusur için işaret edilir (1, 26, 27). Defektlerde gözlemlenen fizyolojik özelliklere göre KKH, siyanotik ve asiyanotik olarak iki sınıfa ayrılmaktadır (28, 29).

Siyanotik doğumsal kalp defektlerinde, henüz akciğerlerde oksijenlenmemiş sistemik venöz kanın ilk olarak sistemik arteriyel dolaşıma karışmasıyla ortaya çıkan sağ-sol şant mevcuttur. Sağ-sol şant sistemik arteriyel desatürasyonuna sebep olur. Bunun sonucunda siyanoz ortaya çıkar. Siyanotik kalp hastalıklarında pulmoner kan akımı artmış veya azalmış olabilmektedir. Asiyanotik doğumsal kalp defektlerinde sistemik arteriyel doygunluk normaldir ve volüm fazlalığına neden olan sağ-sol şanlı lezyonlar vardır. Aynı zamanda sağ veya solda basınç yüküne sebep olan obstrüktif

lezyonlar mevcuttur (30, 31). KKH, defektlerde var olan fizyolojik özelliklere göre siyanotik ve asiyanotik olarak sınıflandırılmaktadır (10, 75).

### **Siyanotik Konjenital Kalp Hastalıkları**

- Fallot Tetralojisi (FT)
- Triküspit Atrezisi (TA)
- Pulmoner Atrezi (PA)
- Çift Çıkımlı Sağ Ventrikül (ÇÇSV)
- Ebstein Anomalisi (EA)
- Büyük Damar Transpozisyonu (BDT)
- Hipoplastik Sol Kalp (HSK)
- Trunkus Arteriosus
- Tek Ventrikül (TV)
- Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi (TPVDA)

### **Asiyanotik Konjenital Kalp Hastalıkları**

- Ventriküler Septal Defekt (VSD)
- Atriyal Septal Defekt (ASD)
- Atriyo-Ventriküler Kanal Defekti (AVKD)
- Patent Duktus Arteriosus (PDA)
- Aortikopulmoner Pencere (APP)
- Pulmoner Darlık (PD)
- Aort Darlığı (AD)
- Aort Koarktasyonu (AK)
- Mitral Darlık (MD)
- Konjenital Mitral Yetmezlik (KMY)
- Konjenital Triküspit Yetmezliği (KTY)

### 2.1.3 Konjenital Kalp Hastalığı İnsidansı

Major konjenital anomalilerin ortalama olarak %33'ünü oluşturan KKH, en sık görülen konjenital anomali türüdür. Son yıllarda gelişen teknolojiyle bebeğin intrauterin hayatındaki birçok taramalara rağmen, kardiyak anomali mortalitesi %10'u bulmuştur ve bu oranın %50'si malfarmasyona bağlı ölümleri kapsamaktadır. Dünya genelinde %0.5-0.8 prevalansa sahiptir. KKH, %40-50 oranında yaşamın ilk günlerinde, %50-60 oranında ise ilk ay içerisinde tanı konmuştur (32, 33, 34).

Kanada da yapılmış olan bir araştırmada, 1000 çocuğun %11,89'unda KKH varlığı gözlemlenmiştir. Yapılan bu araştırma 1985 yılına ait veriler ile kıyaslandığında anlamlı bir yükselme tespit edilmiştir (35).

ABD'nin 2005 verilerine göre; bir yaş altındaki çocukların %20,1'i, 1-4 yaş aralığındaki çocukların %11,9'u, 5-9 yaş aralığındaki çocukların %7,1'i, 10-14 yaş aralığındaki çocukların %4,7 'sinin ölüm sebeplerinin konjenital kalp anomalisi olduğu belirlenmiştir (30).

Erkeklerde %1,6 ile 10.sırada, kadınlarda ise %1,5 ile 11. sırada yer alan ölüm sebebi olan konjenital anomaliler kaynaklı ölümler tüm yaş gruplarında Türkiye'de gerçekleşen ölümlerin %1,6'sını oluşturmakta ve ölüm sebepleri arasında 11. sırada yer almaktadır. Konjenital anomalilere bağlı ölümler 0-14 yaş grubunda ise, perinatal nedenlere ve alt solunum yolu enfeksiyonlarına bağlı ölümlerin sonrasında üçüncü sıradadır (36).

KKH'nın en sık saptanan, siyanotik hastalıklara ait olan; ventriküler septal defekt(VSD) ve atriyal septal defekt (ASD) iken, siyanotik hastalıklarda ise en sık rastlanan büyük arter transpozisyonu ve fallot tetralojisi olarak saptanmıştır (37).

Defektin türüne göre cinsiyet dağılımının farklılık göstermesine rağmen, kadın ve erkeklerde görülme insidansı eşittir. Fakat FT Ve BDT erkeklerde sık görülürken, PDA ve ASD kadınlarda daha sık görülmektedir (9, 17).



#### 2.1.4. Konjenital Kalp Hastalığı Etiyolojisi ve Risk Faktörleri

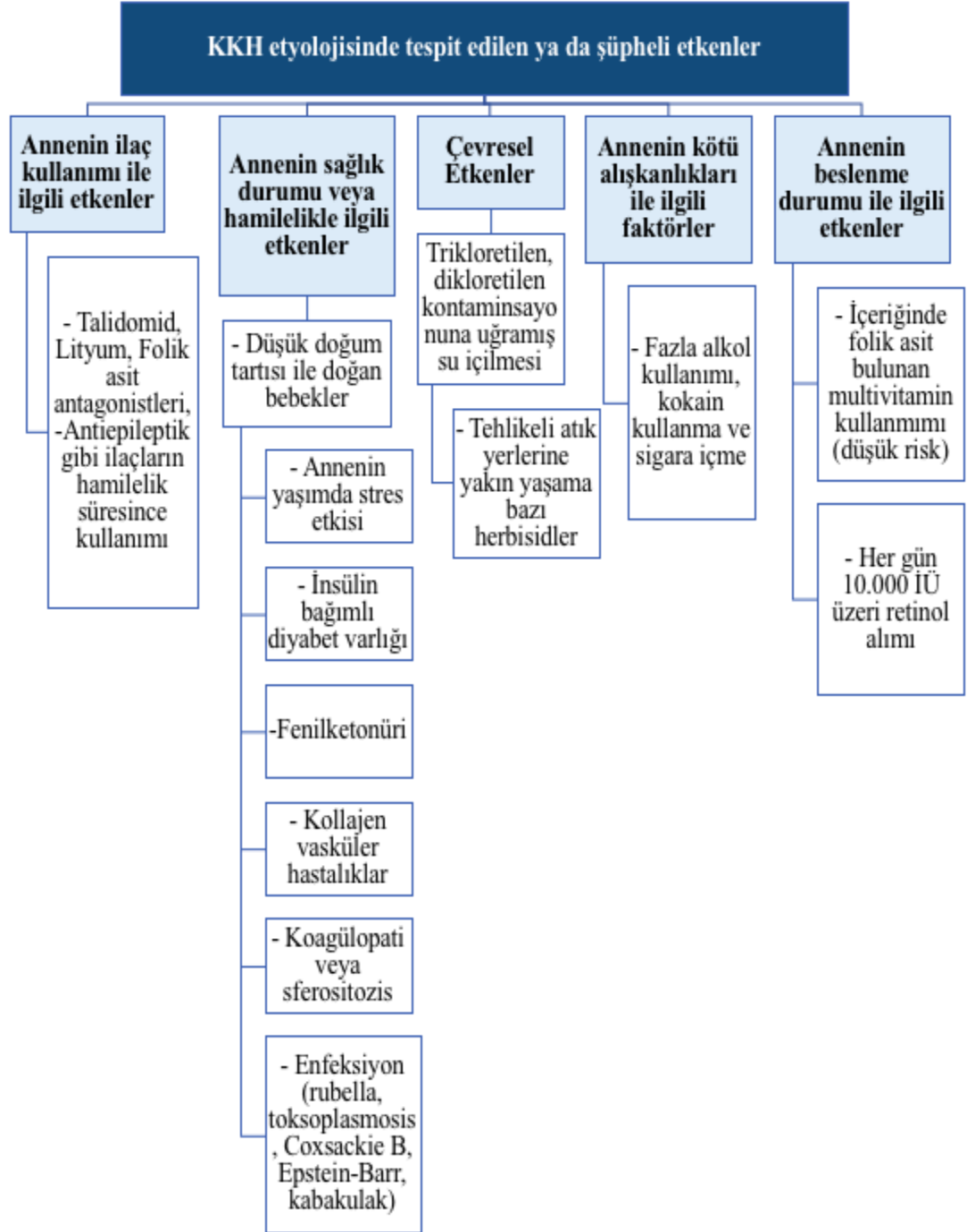
Etiyolojisi henüz tam olarak bilinmeyen konjenital kalp hastalıklarının %90'nın genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile multifaktöriyel olarak tanımlanmaktadır (38).

**Genetik Faktörler:** KKH'nın ortaya çıkma sebepleri arasında klasik tek gen mutasyonları %3, kromozomal anomaliler %5, çevresel faktörler %3 yer tutmaktadır, multifaktöriyel gen ya da tek gen etkilerinin gelişigüzel ortaya çıkması ise geriye kalan kısmı oluşturmaktadır (39). Genetik yatkınlığın KKH riskini arttırdığı bilinmektedir. Anne ve babada KKH varsa çocuklarında gelişme riski %5-15 arasındadır. İki kardeşte KKH varsa bir sonraki bebekte görülme riski %9,3 tür. Kardeşte var ise bir sonraki bebekte görülme riski %50'dir (30, 37 ,40).

**Çevresel ve maternal faktörler:** Birtakım çevresel faktörlerin KKH'ın ortaya çıkmasında etkin rol oynadığı belirlenmiştir. Gebelik sürecinde geçirilen enfeksiyonlar, annenin kötü beslenmesi, annenin yaşının ileri olması, gebelik döneminde madde bağımlılığı, sigara ve alkol kullanımı, gebelik sürecinde kimyasal ajanlara veya radyasyona maruz kalmasının çocuğun konjenital kalp anomalisi riskini arttırdığı belirtilmektedir (10, 32, 41).

Kardiyak malformasyon ve düşük doğum tartısı arasında belirgin bir orantı gözlenmekte ve aynı gestasyon haftasında doğmuş normal bebeklere oranla kalp anomalisi olan bebeklerin daha düşük doğum tartısında olmaları daha olasıdır (42, 43).

Şekil 1. KKH Etyolojisinde Tespit Edilen ya da Şüpheli Etkenler



Kaynak 44'ten alınmıştır.

Baltimore-Washington araştırmasına göre, babalar için, sigara kullanımı, soğuk hava maruziyeti, boyalar ve cilalar gibi çevresel faktörlerin KKH ile ilişkisi olduğu gösterilmiştir. Yukarıda sözü edilen KKH etyolojisinde risk faktörlerine karşın hastalığın nedeni bilinmemektedir. Çoğunlukla hastalığa genetik yatkınlığı olan bireylerde rastlandığı ve çevresel faktörlerin etkisiyle meydana geldiği kabul edilmektedir (45).

Konjenital kalp hastalıkları intrauterin hayattaki gelişim dönemindeki kalp yapısında meydana gelen bozukluklar sonucu oluşur. Gebeliğin 14-60. günlerinde kalp ve büyük damarlar gelişir. Bu süreçte kalbe ilişkin anomalilerin gelişme riski yüksektir. Aynı zamanda kromozom anomalileri ve sendromlarda KKH gelişme riski fazladır (46).

Hastalık doğuştan kazanılmış olsa dahi, belirtileri yaşamın sonraki yıllarında ortaya çıkabilmektedir. KKH düşündürülen birtakım semptomlar vardır. Bu semptomların incelenerek KKH varlığının değerlendirilmesi gereklidir.

### **2.1.5 Konjenital Kalp Hastalığının Belirti ve Bulguları**

Düşük oksijen düzeyi ve hastalığın eşlik ettiği birçok komplikasyona maruz kalan KKH bulunan hastalarda ve vücutlarının başta beyin ve diğer birçok sistemi olumsuz etkilemektedir. KKH nedeniyle gelişen pulmoner venöz konjesyon sonucu wheezing, dispne, öksürük, retraksiyon, beslenmede zorlanma, irrtitabilite ve burun kanatlarının solunuma katılması görülmektedir. Sistemik venöz konjesyona bağlı olarak ise hepatomegali, periorbital ödem ve boyun venlerinde dolgunluk görülebilmektedir. Konjenital kalp hastalığının diğer belirtileri ise; çomak parmak, kapiller geri dolunma süresinde uzama, siyanoz, dokularda oksijenlemenin azalmasına bağlı polistemi, dolaşımda yetersizliğe bağlı ekstremite uçlarında soğukluk, alt solunum yolları enfeksiyonları, çocuğun yaş ve cinsiyetine göre kilosunun normal değerinin altında olması, abdominal ağrı, distansiyon, periferik ödem ve egzersiz intoleransı görülebilir. Kalpteki hipertrofiye bağlı olarak kardiomegali görülebilmektedir (20, 32, 41).

KKH semptomları geniş bir spektruma yayılmıştır. Her 1000 yenidoğandan 2-3'ünde doğum sonrası ilk bir yıl içerisinde kalp semptomları görülmektedir (30).

### 2.1.6 Konjenital Kalp Hastalıklarından Korunma ve Bakımda Hemşirenin Rolü

KKH çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklardan biridir. KKH olan çocuklarda ve ebeveynlerinde hemşirelik bakımının yanı sıra, hastalığın ortaya çıkmadan önce önlenmesi adına; risklerin erken dönemde tanınması, koruyucu önlemlerin alınması KKH açısından önemli rol oynar. Hastalığın, çocuğun psikolojik durumu ve aile sistemini etkileyerek dengeleri bozabileceği düşünülmekte ve bu anlamda ebeveynlerin mutlaka ele alınması gerekmektedir (47).

Hemşirelerin, KKH sahip kişilere veya risk altındaki kişilere yönelik birtakım sorumlulukları vardır. Hemşireler KKH' si olan hastalar veya KKH görülen çocuğun ebeveynlerine genetik danışmanlık yapar, prematüre bebeklerin kalp defekti yönünden değerlendirilmesini sağlar. Kızamıkçık veya insüline bağımlı diyabeti olan annelerin bebeklerinin taranmasında ve diğer konjenital anomaliye sahip ya da kromozomal bozukluk görülen (Turner ya da Down sendromu) bebeklerin taranmasında görev alır. KKH'de kızamıkçık aşısı oldukça önemlidir ve bu bakımdan hemşireler koruyucu hizmetlerde her anlamda optimal aşılama için çalışırlar. 35 yaş üzeri gebeliklerde genetik danışmanlık yaparak yönlendirirler. Gebelik sürecinde yeterli ve dengeli beslenme, dinlenme ve egzersiz, ilaç kullanımları, hastalıkların önlenmesi, alkol-sigara kısıtlaması konularında eğitimler planlar (46).

Konjenital kalp hastalıklarında hemşirelik bakımının amaçları;

- Çocuğun dikkatli bir şekilde incelenerek fiziksel değerlendirilmesinin yapılması,
- İlaçların uygulanması, komplikasyonların önlenmesi,
- Kardiyovasküler fonksiyonun sürdürülmesi,
- Büyümenin üst düzeyde tutulması,
- Ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası bakımların yapılması ile ailenin evde bakıma hazırlanmasıdır.

Kronik hastalığı olan hastaların hemşirelik bakımları kapsamlı bir değerlendirmeyi ve aile merkezli bakımı içermektedir (20).

## **2.2. Evde Bakım**

### **2.2.1 Evde Bakım Kavramı**

Evde bakım kavramı, yalnızca sözlük olarak ev ve bakım sözcüklerinin birleşmesi ile ortaya çıkan, Türkçe olarak algılandığı anlamın dışında bir kavramdır (48).

Evde bakım hizmetinin amacı tedavi, rehabilite etme ve korumadır. Bu kavram çok yönlü bir yaklaşım gerektirmektedir. Bu nedenle, farklı alanlara mensup meslek üyelerinin birlikte çalışmasını gerektiren bir hizmettir. Multidisipliner ekip yaklaşımıyla her bir meslek grubunun hastaya yönelik önemli gördüğü stratejiler doğrultusunda hastanın tedavi ve bakımının planlanması gerekir (49).

Evde bakım kavramı 1700'lü yılların sonunda İngiltere'de dini gerekçelerle fakir hastaların evlerinde gerçekleşen ev ziyaretleri olarak ortaya çıkmış daha sonra başta Amerika olmak üzere gelişimini devam ettirmiştir. 1796 yılında Amerika'da kurulan evde bakım hizmeti veren ilk kurum olan 'Boston Dispanseri'nin idaresi 1800'lü yılların sonuna kadar sağlık personeli olmayan kişiler tarafından sağlanmıştır. En önemli temsilcisi Florence Nightingale olan, Amerika'da ilk ziyaretçi hemşireler Bölge Hemşireleri olarak anılmıştır. 1842 yılında Philadelphia'da ziyaretçi hemşireleri destekleyen hemşireler derneği kurulmuş ve 1877 yılında Newyork'ta kurulan bir dernek evde bakım hizmetinin hemşireler tarafından verilmesini sağlayan ilk kurum olmuştur. 1886 yılında da benzer dernekler kurulmuş ve bu dernekler zamanla birleşerek ziyaretçi hemşireler birliğini oluşturmuşlardır. 1940'lı yıllarda kronik hastaların hastaneye yatışlarının artması üzerine evde bakım hizmeti gündeme gelmiştir. 1898 yılında devlet destekli ilk evde bakım kurumu Los Angeles'da kurulmuştur (50, 51, 52).

Günümüzde evde bakım hizmeti birçok ülkede sistemli bir şekilde yürütülmektedir. Ancak; klinik, poliklinik ve evde bakım hizmeti veren işletmeler arasında yapılan iş birliklere dayalı entegre sağlık hizmeti kavramı ülkemizde henüz konuşulmaya başlanmıştır (53).

Son yıllarda sağlık harcamalarında sürekli artış olması fakat sağlık hizmetleri kaynaklarının sınırlı kalması sebebiyle, sağlık hizmetlerinde proaktif bir yaklaşım ve

maliyetlerin düşürülmesine yönelik yaklaşımlar değerlendirilmeye başlanmıştır(54). Günümüzde kurumsal bakıma alternatif olarak, bu sağlık sorunlarını yaşayan bireylere evde bakım hizmetleri sunulması fikri gelişmiştir (55).

Bu nedenle, tedavisinin hastanede yapılmasına ihtiyaç duyan hastaların, hastanelerde yatarak tedavi görmesi, yatarak tedaviye ihtiyaç oluşturmayan sorunların birinci basamak sağlık hizmetleri alanlarında ve hastalara evde bakım hizmeti verilerek çözümlenmesi gerektiği düşünülmüştür. Ameliyat geçiren hastalarda herhangi bir komplikasyon gelişmemesi durumunda hastalar, hastanedeki mevcut stresli ortamdan uzaklaştırılıp, kendilerini rahat hissettikleri ortamlara(evlerine) gönderilip, iyileşme sürecinin hız kazanması amacıyla erken taburcu edilmektedir (48).

Evde bakım hizmetleri özellikleri bakımından üç bölümde ilerlemektedir. İlki; evde bakım hizmeti sadece tıbbi hizmetlerin sağlanmasını değil, hastanın ihtiyaç duyması muhtemel diğer sosyal hizmetleri de içermektedir. İkincisi; evde bakım hizmeti kısa veya uzun süreli olabilmekte ve hizmet içerikleri sıklıkla farklılık göstermektedir. Uzun süreli evde bakım hizmetleri hem tıbbi hem de sosyal bakım ağırlıklıdır. Kısa süreli bakım hizmetleri ise tıbbi bakım ağırlıklı olup genelde hastane sonrası refakat dönemi içerisinde sağlanmaktadır. Kısa süreli evde bakım hizmeti 30 gün ile sınırlandırılırken, uzun süreli evde bakım hizmeti altı ayı geçen sürelerde bakım ihtiyacının olduğu durumlarda sunulan hizmetlerden oluşmaktadır. Üçüncüsü ise; farklı meslek alanlarında profesyonel ya da yarı profesyonel kişilerin sağladıkları evde bakım (formal care) ile aile içi kişilerin sağladıkları evde bakımdır (informal care) (56, 57).

Evde bakımın aşağıda sıralanan yararları vardır:

- Bakıma ihtiyaç duyan kişinin varsa çocuklarından kopmadan, aile yaşantısının bir parçası olarak hayatını sürdürmesine olanak sağlar, böylece aileyi parçalanmaktan korur.
- Kişinin bildiği ve kendini rahat hissettiği ortamda ve kendi konforu içerisinde hayatını devam ettirebilmesine olanak sağlar.
- Hastanın, hobilerini, iletişimini, arkadaşlarıyla olan ilişkisini eskisi gibi sürdürmesine fırsat verir.

- Kişinin toplum hayatından soyutlanmasını engeller.
- Bireyin bağımsız yaşamasını sağlar. Hasta birey bu sayede hastalığı üzerindeki kontrolü artırabilir.
- Hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini artırır. Hasta yakınlarına dinlenme olanağı sağlar.
- İyileşme sürecine hız katar
- Kurumlara geri dönüşleri azaltır.
- Hastalarda stresin azalmasını sağlar.
- Kısa dönemde maliyeti hastane bakımına oranla daha düşüktür.
- Hastanede erken taburculuk sebebiyle hasta döngüsü hızlanarak, yataklı kurumlarda hasta yatışı için sıra beklemeler azalır.
- Aile üyelerinin tükenmişlik yaşama riskini azaltır.
- Aile bireylerinin bakıma yönelik eğitimini sağlar (58).

### **2.2.2. Konjenital Kalp Cerrahisi ve Evde Bakım**

Açık kalp ameliyatı olan hastaların evde bakımı, ülkemizde hasta ve/veya aile fertleri tarafından gerçekleştirilmektedir (59, 60, 61). Bundan dolayı ailenin tutumu iyileşme sürecini yakından etkiler.

**Evde bakım hemşiresinin görev ve amacı;** Yatağa bağımlı veya ihtiyaçlarını destek olmadan karşılayamayan, evde bakım ihtiyacı olan kişilere hemşirelik hizmetlerinin sağlanmasından sorumludur. Bunlarla beraber hemşireler bilindik görev ve sorumluluklarına ek olarak;

- Hastanın kalacağı evi hastanın ihtiyaçlarına yönelik olarak değerlendirir. Isı, ışık, havalandırma, hijyen, tekstil, zemin, duvarlar vb. gibi çevresel bileşenleri değerlendirerek, hastanın uyku düzenini sağlamasını ve dinlenmesini sağlayacak ayarlamaları yapar.

- Hastaların günlük aktivitelerini sürdürmesi, hastanın sosyal ihtiyaçlarının sağlanması ve çevresinin düzenlenmesine katkıda bulunan bakım destek elemanlarını denetler, gerektiğinde ilgililere bildirimde bulunur.

- Hasta ve ailesinin eğitim, danışmanlık ihtiyaçlarını belirler ve yerine getirilmesini sağlar. Hastanın istek ve şikâyetlerini dinleyerek, değerlendirmeye alır ve ilgili birimlere yönlendirir.

Ülkemizde hastanelerde, hasta yakınlarına ve hastalara taburculuk eğitimi tam anlamıyla verilmemektedir. Hazırlıksız ve hastalıkla baş edemeyecek düzeyde iken taburcu olma, hasta ve ailesini psikolojik ve fiziksel açıdan strese sokarak, iyileşme sürecinin yavaşlamasına sebep olabilmektedir. Tüm durumlar göz önüne alındığında hastanın evde bakımını sağlayacak aile bireylerinin evde bakım algıları ile bakım verme konusundaki gereksinimlerinin belirlenerek, belirlenen gereksinimler doğrultusunda eğitim planlanması ve uygulanması önem kazanmaktadır (25-29).

Hastanın taburculuğa hazırlanması, ameliyat öncesi dönemde hastaneye kabulü ile başlar ve cerrahi deneyim boyunca devam eden süreci kapsar. Hasta ve ailesi bilgilendirilerek ameliyat sonrası dönemde bakım sorumluluğunun üstlenilmesi için hazırlanır. Taburcu olmadan önce hasta ve ailesi (bakım veren) aşağıda belirtilen konularda bilgilendirilir (104).

- Yara bakımı, pansuman değişimi,
- Enfeksiyon belirtileri,
- Banyo ile ilgili öneriler,
- İlaçların etkileri ve olası yan etkileri, nasıl ve ne zaman olabileceği,
- İzin verilen ya da kısıtlanan aktiviteler,
- Diyet değişiklikleri ve kısıtlamaları,
- Rapor edilmesi gereken semptomlar,
- Bireysel hijyen,



- Kontrol için ne zaman, nereye başvurulacağı,
- Herhangi acil durumda başvurulması gereken kurum ya da kişi.

Kalp cerrahisi sonrası taburculuk günü ile ilgili herhangi uluslararası bir standart yoktur fakat literatürde hastalarda komplikasyon gelişmediği takdirde 4-8 gün arasında taburculuğun söz konusu olduğu belirtilmektedir. Bu konu hakkında uzmanlar 7 günden uzun süre bireyin hastanede yatmasını 'gecikmiş taburculuk' olarak tanımlamaktadır (2).

Erişkin kalp ameliyatlarına oranla çocuk kalp ameliyatlarının mortalite ve morbiditesi yüksektir. Erişkin hastalara oranla doğuştan ve pediatrik kalp ameliyatlarının mortalite ve morbiditesi, yoğun bakım, hastanede yatış süreleri en az 2-3 kat daha fazladır (60,61).

Kalp ameliyatı geçiren birey ve ailesi bakım konusunda yeterli bilgiye sahip olmadan evlerine geri döndükleri takdirde sağlığını yeniden kazanmada başarısız olabilirler. Örneğin; hastanın taburculuğunda evde kullanılacak ilaçlar hakkında bilgisinin yetersiz olması, terapotik dozun üzerinde veya altında ilaç alınmasına, yetersiz yara bakımına, enfeksiyonlara ve lenf ödemeine sebep olur. Aktivite düzeyindeki yanlış algılamaların ise yaralanmalara neden olabileceği vurgulanmaktadır. Tüm bu problemler hastaya verilecek etkili eğitim sayesinde en aza indirilebilir (62).

Hemşireler kalp ameliyatı olan hastalara ve ailesine, ameliyat sonrası bakımı konusunda planlı bir taburculuk eğitimi vererek;

- Hastanın gereksinimlerini kendisinin karşılayarak, kendi kendine yetme ve güven duygusunun artmasına,
- Hastanın rol ve statü kaybının önlenmesine,
- Evde bakıma yönelik korku ve endişelerin azalmasına,
- İyileşmenin hızlanarak daha kısa sürede taburcu olmasına,
- İyileşme sürecinde (ameliyat sonrası 6-8 hafta) yaşanabilecek sorunların azaltılmasına,

- Fiziksel ve psikolojik dengesinin yeniden kazanılmasına,
- İyileşme sürecinde karşılaşılabileceği sorunlara hazırlıklı olarak ortaya çıkan sorunlarla baş edebilme veya çözümlenmesine katkı sağlar (14, 62-64).

## **2.3. Yaşam Kalitesi**

### **2.3.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı**

DSÖ yaşam kalitesi grubu, kişinin içinde bulunduğu kültürel yapı, kendini ait hissettiği, hayattaki amaçları, beklentileri ve standartlarına kıyasla yaşamdaki durumunu yaşam kalitesi olarak adlandırır (23). Ayrıca yaşam kalitesi kavramı, kişilerin kendi durumunu, beklenti ve amaçlarını kültür ve değerler sistemi içerisinde algılama biçimi olarak da tanımlanmaktadır (65).

‘Yaşam kalitesi’ farklı bir tanımlamada ise Mendola ve Pelligri tarafından ‘bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum’ olarak tanımlanmıştır (66). Yaşam kalitesi içerisinde, bireyin genel iyilik halini ve sağlık durumunu da bulunduran geniş bir kavram olarak incelenmektedir (67).

Yaşam kalitesi kavramı, birçok farklı disiplini ilgilendirdiği bilinmektedir. Farklı bilimler, yaşam kalitesinin kendi disiplinlerini vurgulayan yönlerine odaklanmıştır. Fizyoloji, temel olarak kişilerin büyüme ve gelişmelerine odaklanırken, sosyoloji yaşam kalitesinin refah ile ilişkisine odaklanmıştır. Hemşirelik ve tıp ise sağlık çalışanlarının ilgilendiği alanlar olan, tedavilerin, hastaların, semptomların, sağlığın yaşam kalitesi ile olan ilişkisine odaklanmıştır (68).

Günümüzde birçok kronik hastalık konusunda yaşam kalitesinin önemine değinilmektedir. Genel olarak kalite, iyiliğin bir derecesi olarak ele alınır (67). Birçok bireye göre yaşam kalitesi kavramı mutluluk kavramı ile eşdeğer olarak kabul edilmektedir (69).

Yaşam kalitesinin hastalıklarla etkilenen yönünü içeren terim olan Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK) bireysel bakışla literatürde 20.yüzyılın ikinci yarısından günümüze değin klinik çalışmaların, sağlık hakkında toplanan verilerin ve uygulanan yeni tedavilerden elde edilen sonuçlarının değerlendirmektedir. SYK, hastanın içinde

bulunduđu psikososyal durum ile dođrudan alakalı olan hastanın kendi sađlık durumundan hořnut olma durumu ile ilgili kiřisel fikri olarak ifade edilir (70, 71). SYK ölçümündeki esas amaç, hastalıđın seyrinden bađımsız olarak, hastanın yařam kalitesini ölçmek, deđerlendirmek ve geliřtirmek olduđu belirtilmektedir (67, 72, 73).

Her yařta bireyin deđerlendirilmesi gereken önemli bir konu olan yařam kalitesi, yař gruplarına göre farklılık göstermektedir. Farklı yař gruplarında bireylerin ihtiyaç ve gereksinimleri aynı deđildir (74).

Konjenital kalp anomalilerinin görölme sıklıđı oldukça fazla olmakla beraber ebeveyn ile çocuđun yařam kalitesini etkilemektedir (75). Ebeveynin içinde bulunduđu kořullar, çevresel faktörler, maddi olanaklar, hastalıđın tanısı ve süresi gibi deđiřkenler yařam kalitesini olumlu ya da olumsuz olarak etkileyebilmektedir.

### **2.3.2. Konjenital Kalp Hastalıđı Olan Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Yařam Kaliteleri**

Konjenital kalp hastalıđı mevcut çocukların ebeveynlerinin, herhangi bir sađlık problemi olan çocukların ebeveynlerine kıyasla daha çok stres ve anksiyete yařadıkları belirtilmiřtir (76). Çocukta var olan hastalıktan yalnızca çocuk deđil aynı zamanda ebeveynlerde etkilenmektedir. Ebeveynlerin mevcut durumdan etkilenmesi ile beraber birçok sorunun ortaya çıkması olasıdır.

Çocukta var olan kronik hastalık, sosyal desteđin azalması, aile döngüsünün bozulması ve iletiřim güçlüklerinin arttırmasının yanı sıra ailenin maddi gücünün yetersizliđi organizasyon bozukluklarının yařanmasına sebep olur (77).

Kronik hastalık çocukta birtakım sosyal ve psikolojik sorunlar meydana getirir. Hastalıđın tipine, çocuđun kendisine, ailesine, sosyal çevresine göre bu sorunlar farklılık göstermekte ve hastalıđa uyum sürecini zorlařtırmakta veya kolaylařtırmaktadır. Ebeveynler çocuklarının hastalıklarını öğrendiklerinde tepkileri genel olarak benzerlik göstermektedir. İlk evre olan “řaşkınlık”, çocuklarının hastalıđını öğrenen ebeveynlerin ve çocuđun, mücadele etmeleri gereken bir durumla karşılařtıklarını anladıkları süreçtir. “İnkâr” da bu süreçte en çok kullanılan savunma mekanizmalarından biridir. Çocuk ve ailesi hastalıđın ciddiyetini anlamamıř gibi davranarak, tanının yanlış olduđunu dahi ileri sürebilmektedir. Bu evreler hastalıđın

tanınma ve kabullenme aşamalarıdır. Bir sonraki evre olan ‘kızgınlık ve içerleme’ evresi direkt olarak tedavi ekibine yansıtılır. Ardından kendini suçlu hissederek “niçin biz ?” , “niçin ben ?” soruları sorarak mevcut durumu sorgularlar. Hastalığı bir ceza olarak algılayabildikleri gibi, genetik geçişli bir hastalık söz konusu ise sorumluluk duygusunda artış meydana gelir. Bu aşamaların ardından hastalığın kabulü aşamasının yaşanması beklenir ve bu aşamanın sonrasında, tedavinin sürekli ve etkin şekilde ilerlediği gözlemlenmektedir. Ebeveynlerin yaşadığı bu durum hastalık süresince devam edecektir. Yaşanan süreçler, çocuğun gelişim süresince ve hastalığın her evresinde yeniden ortaya çıkmaktadır. Mevcut durum sağlıklı bir şekilde çözümlenmez ise aile üyeleri ve çocuk arasında çatışmalar ortaya çıkarak yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilmektedir (78, 79).

Bir başka çalışmada; Kübler Ross’un geliştirmiş olduğu ‘Ölümün Aşamaları Modeli’ kronik hastalığı olan bireylerde yas sürecini tanılamada kullanılabilir. Buna göre, kronik hastalığı olan çocuğun durumu değiştikçe, çocuk ve ailesinde yas sürecinde bulunan inkâr, öfke, depresyon ve kabul etme aşamaları görülmektedir (80).

Yapılan çalışmalar ile çocukluk çağında karşılaşılan hayati bir sağlık sorunu, ebeveynlerin ruhsal durumunda meydana gelen kaygının yıllar geçse dahi izlerinin sürdüğü belirlenmiştir (75).

Evde bakım sürecinde hastanın hastalık deneyimine, hastanın ailesi aktif olarak katılmaktadır. Bu süreçte aile bireyleri zorlanmakta ve desteğe gereksinim duymaktadır. Aile bireyleri bu deneyime bakım verici olarak katılmaktadır. Bakım vermek için aile bireyleri oldukça fazla sorumluluk almakta ve üzerlerinde yük oluşturmaktadır. Bu anlamda hasta ve bakım vericiye yapılacak olan hemşirelik girişimleri bu dönemde hem hasta hem de bakım verenler için olumlu bir deneyim olarak yaşanmasına katkı sağlayacaktır (81, 82, 83).

Çocuklardaki kronik hastalıkların ebeveynleri çok yönlü ve olumsuz bir biçimde etkilediği ve yaşanan süreçlerde ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı düşünülmektedir. Hemşireler, kalp ameliyatı geçiren çocukların bakım sağlayıcıları olan ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesi sonucunda elde edilen veriler doğrultusunda belirlenen sorunlara yönelik uygun girişimlerde bulunarak bakım

sağlayıcı olan ebeveynlerin yaşadıkları veya yaşamalarının riskli olduğu durumlara yönelik koruyucu ve önleyici girişimlerde bulunabileceği düşünülmektedir.



### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, konjenital kalp anomalisi olan ve ameliyat geçiren çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerini ve ameliyat sonrası evde bakım gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapılan tanımlayıcı tip bir çalışmadır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Sağlık Bilimleri Üniversitesi Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Çocuk Kardiyoloji polikliniğinde 07.12.2017-30.03.2018 tarihleri arasında yapıldı.

#### 3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Çocuk Kardiyoloji Servisinde yatışı yapılan ve 07.12.2017-30.03.2018 tarihleri arasında konjenital kalp anomalisi sebebiyle ameliyat geçirmiş olan çocukların araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynleri oluşturmuştur. Belirtilen tarih aralığında 80 çocuk ameliyat geçirmiş olup araştırmaya katılmayı kabul eden 60 kişi örneklem grubunu oluşturmuştur.

#### 3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Konjenital kalp anomalisi tanısı alan ve ameliyat geçirecek olan 0-12 yaş grubu çocukların ebeveynlerinden araştırmaya katılmaya gönüllü olanlar, Türkçe konuşup anlaşılabilen, okuma-yazma bilen ebeveynler araştırmaya dahil edilmiştir.

#### 3.5. Araştırmanın Değişkenleri

**Bağımsız Değişkenler:** Konjenital kalp anomalisi olan çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleridir.

**Bağımlı Değişkenler:** WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Evde Bakım Gereksinimleri Değerlendirme Formu puanlarıdır.

### **3.6. Veri Toplama Araçları**

Araştırma verilerinin toplanmasında, araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan sosyodemografik özellikleri formu (Ek-1), evde bakım gereksinimleri formu (Ek-2) ve DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği WHOQOL-Bref kullanılmıştır(Ek-3).

#### **3.6.1. Sosyodemografik Özellikler Formu**

Araştırmacı tarafından, literatür doğrultusunda geliştirilen soru formu konjenital kalp anomalisi çocuğa sahip olan anne veya baba ile ilgili yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, aile yapısı, çocuk sayısı, gelir durumu, ilaç kullanımı, sosyal destek varlığı vb. konuları kapsayan toplam 24 sorudan oluşturuldu.

#### **3.6.2. Evde Bakım Gereksinimleri Formu**

Araştırmacı tarafından, literatür doğrultusunda geliştirilerek çocuğun hastane taburculuğunun ardından evde bakımında ihtiyaç duyacağı ve yapılması gerekli olan durumları ele almakta olup, taburculuk sonrası evde bakım sürecinde çocuklarda görülen semptomların değerlendirilmesi ve taburculuk sonrası ebeveynlerin, çocuklarının evde bakımına yönelik gereksinimlerinin değerlendirilmesi olarak gruplandırılan form toplam 22 sorudan oluşturuldu.

#### **3.6.3. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği**

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu WHOQOL-BREF-TR, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği DSÖ tarafından geliştirmiş, Eser ve ark.(1999) tarafından geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır (103). Ölçeğin uzun (WHOQOL-100) ve kısa (WHOQOL-27) formu olmak üzere iki sürümü vardır. Ölçek bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel iyilik hallerini ölçmekte ve 26 sorudan oluşmaktadır. Türkiye sürümü (27. soru ulusal sorudur) kullanıldığında Çevre alan skoru çevre-TR olarak adlandırılır. Bu durumda Çevre-TR alan skoru çevre skoru yerine kullanılır. Her bir alan, birbirinden bağımsız olarak kendi alanındaki yaşam kalitesini ifade ettiği için, alan puanları 4-20 arasında hesaplanmaktadır. Puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. Ölçeğin toplam skoru yoktur.

**Tablo 1.** WHOQOL-BREF Alanları ve Alandaki Fasetleri

<b>Alanlar</b>	<b>Alandaki Fasetler</b>
<b>Fiziksel Sağlık Alanı</b>	Ağrı ve rahatsızlık Enerji, halsizlik, yorgunluk Uyku ve dinlenme Hareket edebilme Günlük yaşam aktiviteleri İlaçlara ve tedaviye bağımlı olma durumu Çalışma kapasitesi
<b>Psikolojik Alan</b>	Pozitif ve negatif düşünceler Düşünme, öğrenme, hafıza Beden imajı Kendine güven
<b>Sosyal İlişkiler Alanı</b>	Kişisel İlişkiler Sosyal Destek Cinsel aktivite
<b>Çevresel Alan</b>	Fiziksel Güvenlik Finansal Kaynaklar Sağlık ve sosyal bakıma ulaşılabilirlik Ev çevresi Yeni bilgilere ve becerilere ulaşma fırsatı

**Kaynak 103'ten alınmıştır.**

Tablodaki sınıflandırmalar WHOQOL alanları olarak ifade edilebilmekte ve sınıflandırmaya göre içerisinde; fiziksel sağlık, sosyal ilişkiler, çevresel ve psikolojik alanlar yer almaktadır. Belirtilen dört sınıflandırma altında bir takım konular ele alınmaktadır. Dört boyutun yanı sıra genel yaşam kalitesi ve genel sağlık algısı soruları bağımlı değişken olarak kullanılabilir.

### **3.7. Verilerin Toplanması**

Araştırmanın ilk verileri, kalp ameliyatı geçirecek olan çocukların ebeveynleri ile yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Kardiyoloji servisine yatışı yapılan çocukların ebeveynleri ile ameliyat öncesinde görüşme yapıldı. Her bir görüşme süresi ortalama 15–20 dakikadır. Araştırmanın ikinci verileri evde bakım periyodunda semptomların ve gereksinimlerin ilk bir haftalık periyodu kapması nedeniyle hastane taburculuğundan bir hafta sonra ebeveynler ile sesli telefon görüşmesi yapılarak toplandı.



### **3.8. Verilerin Değerlendirilmesi**

Ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerin, hastalığın ve hastalığın ebeveyne olan etkilerinin değerlendirilmesinde sayı, ortalama ve yüzdeler dağılımlar kullanılmıştır. Çocukların evde bakım süresince gösterdiği semptomlar, evde bakım gereksinimlerinin karşılanıp karşılanmaması ve evde bakımda sağlık personeli ihtiyacına ilişkin elde edilen verilere ilişkin frekans ve yüzdeler verilmiştir. Yaşam kalitesi ölçeğinin hem hastanede hem evde doldurulan iki ayrı verisi ortalama ve standart sapma değerleri verilerek belirtilmiş, hastane ve ev verileri arasındaki farklılıklara ise bağımlı örneklem t testi ile bakılmıştır. Bunların yanı sıra anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu tespit etmek için Bonferroni Post-hoc testi kullanılmıştır. Ayrıca ilişki durumları bağımlı örneklem t testi ile incelenmiştir. Genel yaşam kalitesi ve genel sağlık algısı soruları bağımlı değişken olarak kullanılmıştır.

### **3.9. Araştırmanın Etik Yönü**

Araştırmanın yapılabilmesi için Okan Üniversitesi Etik Kurulundan, Etik Kurul Kararı alındı(Ek-4). Araştırmanın yapılacağı kurumdan idari izin alındı(Ek-6). Araştırmaya dahil edilen ebeveynlere araştırma hakkında gerekli açıklamalar yapıldı, soruları yanıtladı. Ebeveynlere verdikleri bilgilerin gizli tutulacağı, başka hiçbir yerde kullanılmayacağı ve istedikleri zaman çalışmadan ayrılma hakkına sahip oldukları konusunda bilgi verildi ve bilgilendirilmiş onam formu imzalatıldı. Araştırmada kullanılan WHOQOL-Beref Yaşam kalitesi Ölçeği Formu kullanımı için yazardan gerekli izinler alındı(Ek-5).

## 4. BULGULAR

### 4.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Bulgular

**Tablo 2.** Bakım Verenlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı

	Sayı	Yüzde
<b>Bakımı veren kişi</b>		
Anne	58	96,7
Baba	2	3,3
<b>Yaş</b>		
20-24	10	16,7
25-29	13	21,7
30-34	17	28,3
35-39	11	18,3
40 yaş ve üzeri	9	15,0
<b>Öğrenim durumu</b>		
İlköğretim	42	70,0
Lise- Üniversite	18	30,0
<b>Aile tipi</b>		
Çekirdek aile	49	81,7
Geniş aile	11	18,3
<b>Çalışma durumu</b>		
Çalışıyor	8	8,3
Çalışmıyor	52	91,7
<b>Gelir düzeyi</b>		
Gelir giderden az	34	56,7
Gelir gidere denk	20	33,3
Gelir giderden fazla	6	10,0
<b>Çocuk sayısı</b>		
1	14	23,3
2	19	31,7
3 ve daha fazla	27	45,0
<b>Toplam</b>	60	100,0

Demografik bilgilere yönelik olarak yapılan frekans analizi sonucunda elde edilen bulgular incelendiğinde bakım veren katılımcıların %96,7'sinin çocuğun annesi, geriye kalanın ise çocuğun babası olduğu görülmektedir. Bakım veren ebeveynlerin %70'i ilköğretim mezunu, %30'u lise-üniversite mezunudur. Bakım veren ebeveynlerin tamamının evlidir. Bakım veren ebeveynlerin %81,7'si çekirdek aileye sahipken, %18,3'ü geniş ailede yaşamaktadır. Bakım veren ebeveynlerin %8,3'ü bir işte

çalışırken, %91,7'si çalışmamaktadır. Bakım veren ebeveynlerin %56,7'sinin geliri giderinden azken, %33,3'ünün geliri giderine denk, %10'unun ise geliri giderinden fazladır. Bakım veren ebeveynlerin %23,3'ünün 1 çocuğu varken, %31,7'sinin 2 ve %45'inin ise 3 ve daha fazla çocuğu vardır.

**Tablo 3.** Hastalığa Yönelik Bilgilerin Dağılımı

	Sayı	Yüzde
<b>Ameliyat geçiren ailenin kaçınıcı çocuğu</b>		
Birinci	56	93,3
İkinci	4	6,7
<b>Hastalığın ne zaman öğrenildiği</b>		
Hamilelik sürecinde	8	13,3
Doğumdan hemen sonra	27	45,0
Bebek 0-3 aylık iken	8	13,3
Bebek 4-6 aylık iken	4	6,7
Bebek 7-9 aylık iken	5	8,3
Bebek 10-12 aylık iken	2	3,3
Çocuk 2-5 yaşında iken	3	5,0
Çocuk 6 yaş ve üzeri iken	3	5,0
<b>Çocuğun hangi sıklıkla hastaneye götürüldüğü</b>		
15 gün arayla	14	23,3
Ayda bir	25	41,7
2 ay arayla	4	6,7
3 ay arayla	11	18,3
6 ay ve daha fazla süre	6	10,0
<b>Çocuğun evde kullanması gereken ilaçları</b>		
Var	37	61,7
Yok	23	38,3

Çocuğun hastalığına yönelik elde edilen bilgiler frekans analizi yöntemi ile incelenmiştir. Bulgulara bakıldığında, ameliyat geçiren çocukların %93,3'ünün ailenin ilk çocuğu, %6,7'sinin ise ailenin ikinci çocuğu olduğu görülmektedir. Ameliyat geçiren çocukların %45'inin hastalığı doğumdan hemen sonra öğrendiği görülmektedir. Çocukların %41,7'si ayda bir kez hastaneye götürülmektedir. Ameliyat geçiren çocukların %61,7'sinin evde kullanması gereken ilaçlar varken, %38,3'ünün yoktur.

**Tablo 4.** Kronik Hastalıklar ve Ev Ortamına Yönelik Bilgilerin Dağılımı

	Sayı	Yüzde
<b>Ameliyat geçiren çocuğun sendromlu hastalığı olma durumu</b>		
Var	12	20,0
Yok	48	80,0
<b>Sigara kullanma durumu</b>		
Kullanıyor	15	25,0
Kullanmıyor	45	75,0
<b>Evde sigaranın içildiği yer</b>		
Ev dışında	4	6,7
Ev içerisinde-oturma alanlarında	11	18,3
Sigara içmiyorum	45	75,0
<b>Bakım veren kişinin kronik hastalığı olma durumu</b>		
Var	10	16,7
Yok	50	83,3

Kronik hastalıklara ve ev ortamına yönelik elde edilen bulgular incelendiğinde ameliyat geçiren çocukların %20'sinin sendromlu bir hastalığı varken, %80'inin böyle bir hastalığının olmadığı görülmektedir. Bakım veren ebeveynlerin %25'i sigara kullanırken, %75'i sigara kullanmadığını belirtmiştir. Bakım veren ebeveynlerin %16,7'sinin kronik hastalığı varken, %83,3'ünün kronik hastalığı yoktur.

**Tablo 5.** Hastalığın Ebeveyne Olan Etkisine Yönelik Bulguların Dağılımı

	Sayı	Yüzde
<b>Çocuğunun geleceği ile ilgili endişesi olma durumu</b>		
Evet	41	68,3
Hayır	19	31,7
<b>Endişelerin ne olduğu</b>		
Çocuğumun sağlığına yönelik	36	60,0
Çocuğumun eğitimine yönelik	4	6,7
İleride bireysel olarak kendine yetip yetmeyeceğine yönelik	1	1,7
<b>Hastaneye gelmenin günlük yaşamı etkileme durumu</b>		
Evet	41	68,3
Hayır	19	31,7
<b>Manevi destek olma durumu</b>		
Evet	35	58,3
Hayır	25	41,7
<b>Manevi destek alınan bireylerin kim olduğu</b>		

Aile	25	41,7
Akrabalar	7	11,7
Aile, akraba ve arkadaşlar	3	4,9
<b>Psikolojik yardıma ihtiyaç duyma durumu</b>		
Evet	29	48,3
Hayır	31	51,7
<b>Psikolojik destek alma durumu</b>		
Evet	6	10,0
Hayır	54	90,0

Çocuğun hastalığının ebeveyne yönelik etkisiyle ilgili elde edilen bilgiler frekans analizi yöntemi ile incelendiğinde, bakım veren ebeveynlerin %68,3'ünün çocuğunun geleceği ile ilgili endişeleri olduğu, geriye kalanların ise endişesinin olmadığı görülmektedir. Ebeveynlerin %60'ının çocuklarının sağlığına yönelik endişesi olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerinin %68,3'ünün hastaneye gelmesi günlük yaşamını etkilerken, %31,7'sinin günlük yaşamını etkilememektedir. Bakım veren ebeveynlerin %58,3'ünün manevi destek aldıkları bireyler varken, %41,7'sinin manevi destek aldığı birey yoktur. Bakım veren ebeveynlerin %48,3'ü psikolojik yardıma ihtiyaç duyduğu belirlenmiştir. Bakım veren ebeveynlerin %10'u psikolojik destek alırken %90'ının psikolojik destek almadığı belirlenmiştir.

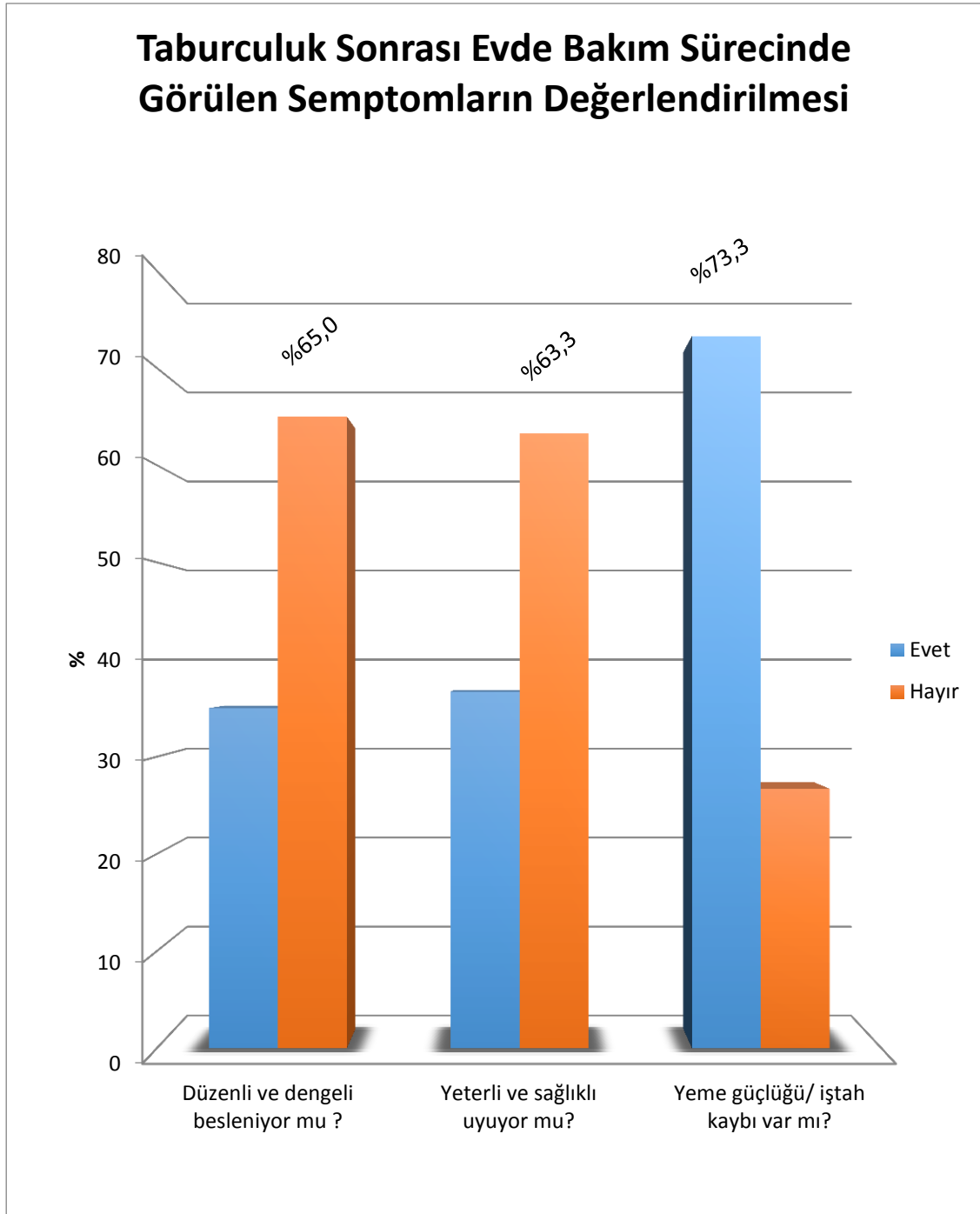
#### 4.2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Semptomlara İlişkin Bulgular

**Tablo 6.** Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Dağılımı

Taburculuk Sonrası Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Değerlendirilmesi	Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Günlük idrarını yapma	56	93,3	4	6,7
Günlük dışkılama ihtiyacını karşılama	55	91,7	5	8,3
Düzenli solunum yapma	52	86,7	8	13,3
Yeme gücüğü/iştah kaybı olma	44	73,3	16	26,7
Yaşı ve kilosuna göre günlük olarak yeterli sıvı alımı	33	55,0	27	45,0
Çarpıntı yaşama	31	51,7	29	48,3
Nefes darlığı yaşama	30	50,0	30	50,0
Yeterli ve sağlıklı uyuma	22	36,7	38	63,3
Düzenli ve dengeli beslenme	21	35,0	39	65,0
Ateşte yükselme	6	10,0	54	90,0

Hastane taburculuğunun ardından evde bakım sürecinde çocuklarda görülen semptomlar incelendiğinde, çocukların %73,3' ünün yeme gücüğü/iştah kaybı yaşadığı, %65'inin düzenli ve dengeli beslenmediği belirlenmiştir. Çocukların %50'si nefes darlığı yaşarken %51,7' sinin çarpıntı yaşadığı belirlenmiştir.

**Şekil 2.** Taburculuk Sonrası Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Değerlendirilmesi



**Tablo 7.** Çocukların Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Dağılımı

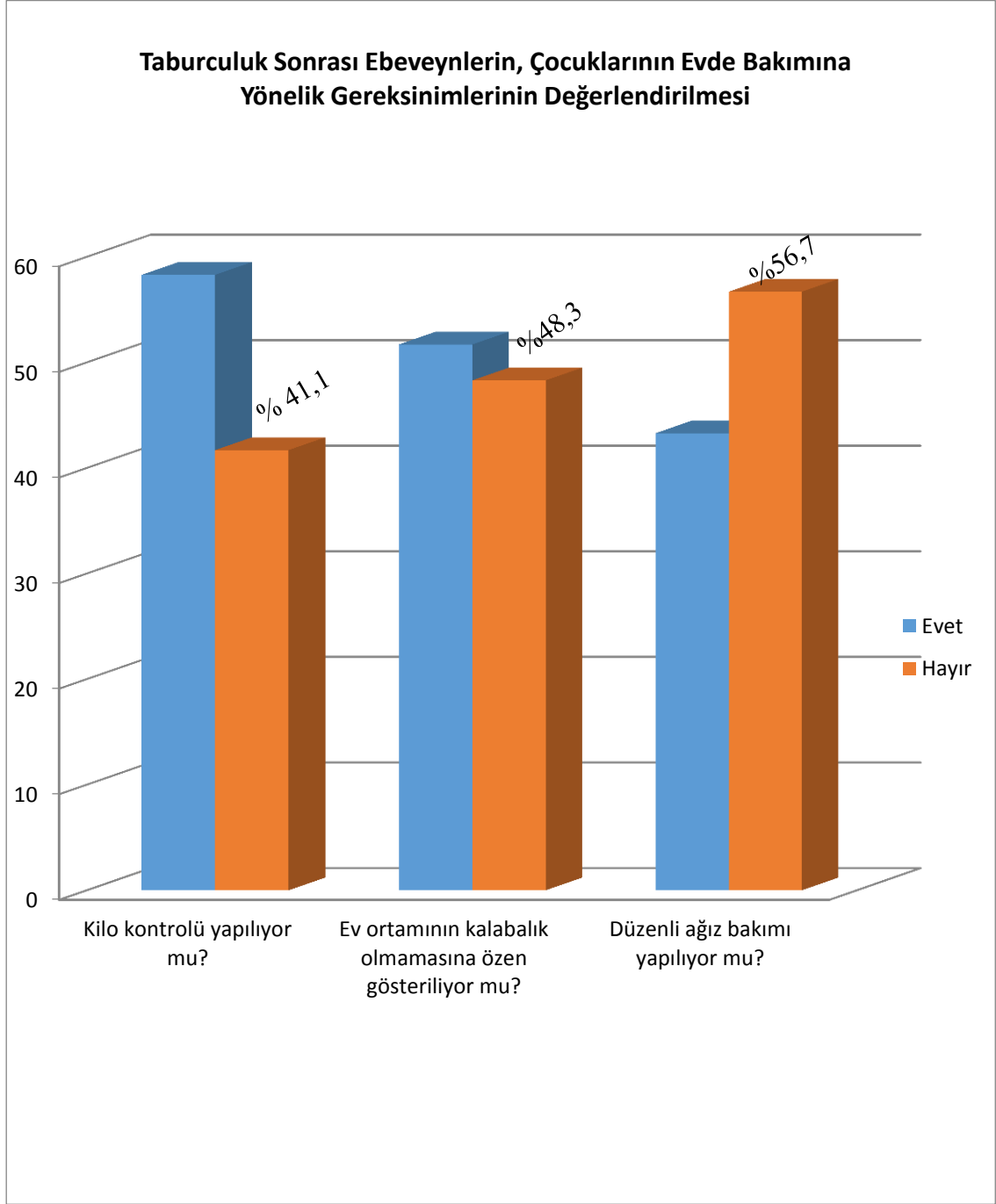
	Evet		Hayır	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
<b>Taburculuk Sonrası Ebeveynlerin, Çocuklarının Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi</b>				
El hijyenine dikkat etme	56	93,3	4	6,7
Yara bölgesini akıntı/renk değişimi açısından gözlemlenme	53	88,3	7	11,7
Ev ortamının havalandırılmasına dikkat etme	53	88,3	7	11,7
Yara yeri bakımını yaparken keseleme ve lifleme yapmaktan uzak durma	51	85,0	9	15,0
Yara yeri bakımını düzenli olarak yapma	48	80,0	12	20,0
Ev hijyene dikkat etme	47	78,3	13	21,7
İlaçlarının düzenli kullanılmasına özen gösterme	43	71,7	17	28,3
Kontrol randevularına düzenli olarak gitme	43	71,7	17	28,3
Kilo kontrolü yapma	35	58,3	25	41,7
Dinlenme halindeyken uyku pozisyonuna ve sağdan sola dönmeye dikkat etme	31	51,7	29	48,3
Ev ortamının kalabalık olmamasına özen gösterme	31	51,7	29	48,3
Düzenli ağız bakımı yapma	26	43,3	34	56,7

Taburculuk sonrası ebeveynlerin çocuklarının evde bakımına yönelik gereksinimleri incelendiğinde, bakım veren ebeveynlerin %41,7'sinin çocuklarının kilo kontrolünü yapmadığı, %48,3'ünün dinlenme halindeyken uyku pozisyonuna dikkat etmediği belirlenmiştir.

Ebeveynlerin %48,3'ünün ev ortamının kalabalık olmamasına özen göstermediği saptanmıştır. Düzenli ağız bakımı yapma durumu incelendiğinde ise %56,7'sinin çocuklarının ağız bakımını düzenli olarak yapmadığı belirlenmiştir.



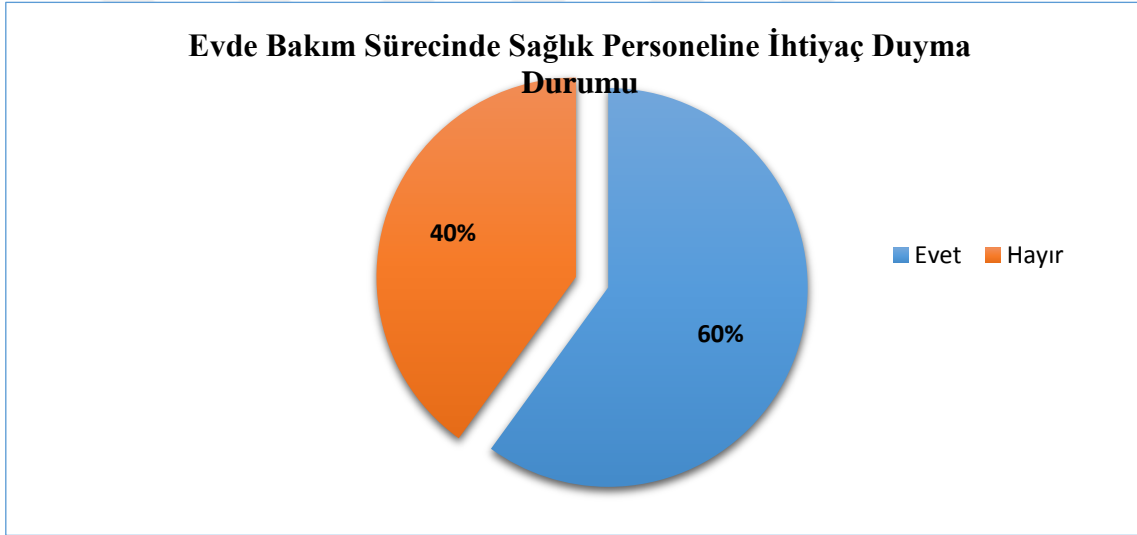
**Şekil 3.** Taburculuk Sonrası Ebeveynlerin, Çocuklarının Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi



**Tablo 8.** Evde Bakımda Sağlık Personeli İhtiyacına İlişkin Dağılımlar

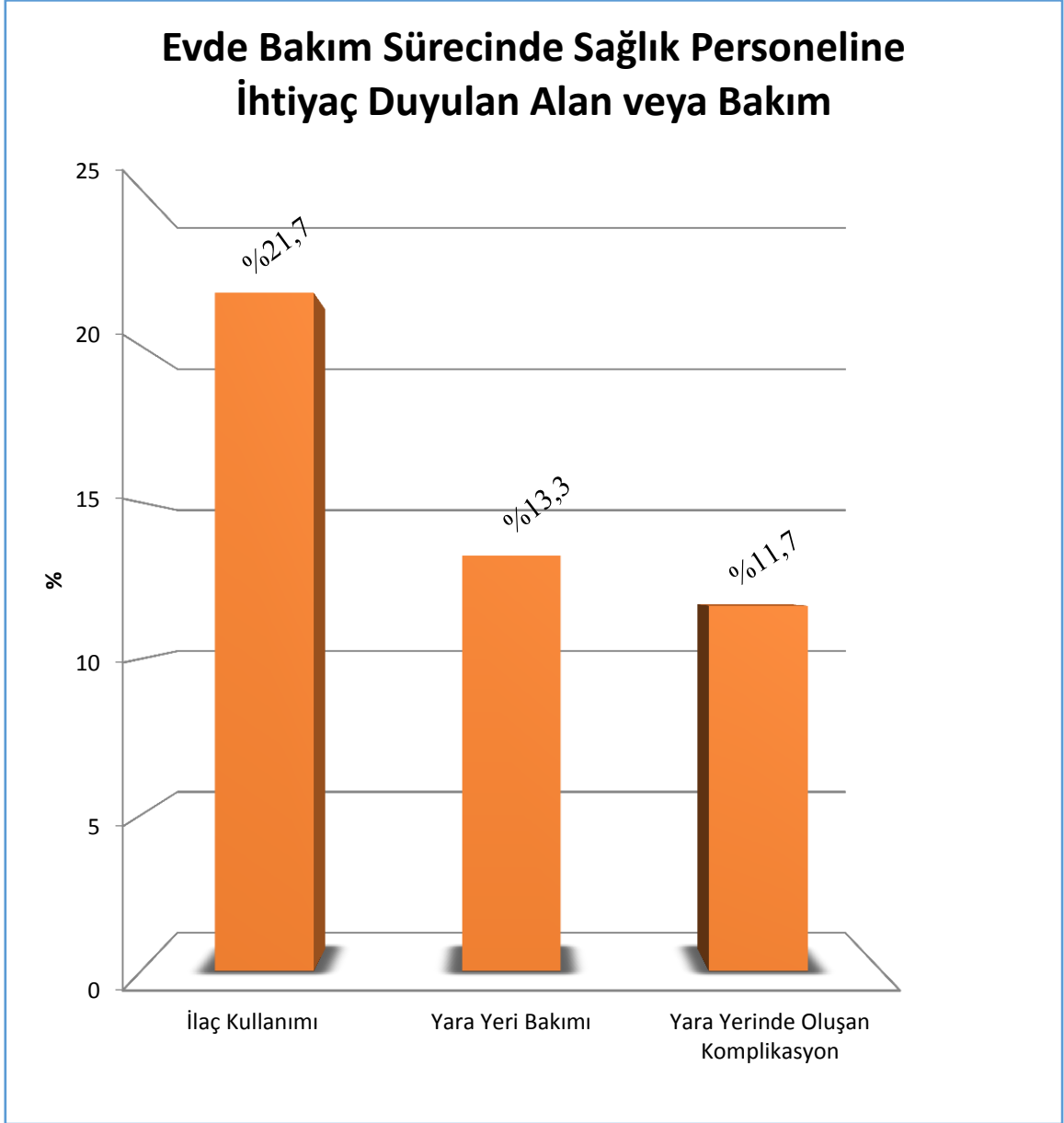
	Sayı	Yüzde
<b>Evde bakımda sağlık personeline ihtiyaç duyma durumu</b>		
Evet	36	60,0
Hayır	24	40,0
<b>Özellikle ihtiyaç duyulan alan ve bakım</b>		
İlaç kullanımı (doz ayarı)	13	21,7
Yara yeri bakımı	8	13,3
Yara yerinde oluşan komplikasyon	7	11,7
Psikolojik olarak bakım için yetersiz hissetme	4	6,7
Nabız hesaplama, ilaç kullanımı, yara yeri bakımı	3	5,0
Beslenme, ilaç kullanımı	1	1,6

**Şekil 4.** Evde Bakım Sürecinde Sağlık Personeline İhtiyaç Duyma Durumu



Evde bakımda sağlık personeli ihtiyacı ile ilgili elde edilen bilgiler frekans analizi yöntemi ile incelendiğinde, bakım veren ebeveynlerin %60'ının çocuğun evde bakımını sağlarken sağlık personeline ihtiyaç duyduğu görülmüştür (Şekil 4). Ebeveynlerin evde bakım sürecinde farklı alanlardaki ihtiyaçları belirlenerek Tablo 10'da gösterilmiştir.

**Şekil 5.** Evde Bakım Sürecinde Sağlık Personeline En Fazla İhtiyaç Duyulan Alan veya Bakım



Ebeveynlerin evde bakım sürecinde sağlık personeline ihtiyaç duydukları alan veya bakım incelendiğinde sırasıyla, ilaç kullanımı, yara yeri bakımı ve yara yerinde oluşan komplikasyon nedeni ile sağlık personeline daha yüksek oranla gereksinim duydukları belirlenmiştir.

### 4.3. WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeğine Yönelik Bulgular

**Tablo 9.** Hastanede Değerlendirilen Yaşam Kalitesinin Genel Soru ve Alt Boyutlarına İlişkin Dağılımlar

	N	Min.	Maks.	Ort.	Std. Sapma
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	60	1,00	5,00	3,17	,94
Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	60	1,00	5,00	3,50	1,16
Bedensel alan	60	8,57	20,00	13,30	2,60
Ruhsal alan	60	6,67	19,33	14,23	2,98
Sosyal alan	60	8,00	21,33	14,22	3,70
Çevresel alan	60	7,56	17,78	13,59	2,53

Ebeveynlerin hastanede doldurdukları yaşam kalitesi ölçeğine verilen cevaplar incelendiğinde, ebeveynlerin yaşam kalitelerini ne iyi ne kötü olarak gördükleri (Ort=3,17±0,94) sağlıklarından ise epeyce hoşnut oldukları (Ort=3,50±1,16) görülmektedir. Ebeveynler yaşam kalitesi ölçeğinin bedensel alanından ortalama 13,30±2,60 puan alırken, ruhsal alanından ortalama 14,23±2,98 puan, sosyal alandan 14,22±3,70 puan, çevresel alandan ise 13,59±2,53 puan almışlardır.

**Tablo 10.** Evde Değerlendirilen Yaşam Kalitesinin Genel Soru ve Alt Boyutlarına İlişkin Dağılımlar

	N	Min.	Maks.	Ort.	Std. Sapma
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	60	1,00	5,00	3,52	,85
Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	60	1,00	5,00	3,72	1,06
Bedensel alan	60	8,57	18,29	14,24	2,37
Ruhsal alan	60	10,00	19,33	15,84	2,37
Sosyal alan	60	6,67	21,33	14,69	3,45
Çevresel alan	60	6,22	25,33	13,92	2,88

Ebeveynlerin evde doldurdukları yaşam kalitesi ölçeğine verilen cevaplar incelendiğinde, ebeveynlerin yaşam kalitelerini oldukça iyi olarak gördükleri (Ort=3,52±0,85) sağlıklarından ise epeyce hoşnut oldukları (Ort=3,72±1,06) görülmektedir. Ebeveynler yaşam kalitesi ölçeğinin bedensel alanından ortalama 14,24±2,37 puan alırken, ruhsal alanından ortalama 15,84±2,37 puan, sosyal alandan 14,69±3,45 puan, çevresel alandan ise 13,92±2,88 puan almışlardır.

**Tablo 11.** Kronik Hastalık ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

<b>Bakım veren kişinin kronik hastalığı</b>	<b>– Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?</b>					
	<b><u>Hastane</u></b>			<b><u>Ev</u></b>		
	<b><math>\bar{x}</math></b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b><math>\bar{x}</math></b>	<b>t</b>	<b>p</b>
Var (n=10)	3,10 ±,99			3,42 ±,90		
Yok (n=50)	3,50 ±,53	1,231	0,223	4,00 ±,59	4,529	<b>0,001</b>

Yapılan bağımlı örneklem t testi sonucunda ebeveynlerin kronik hastalıklarının ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık gösterdiği bulunmuştur ( $t = 4,529$ ,  $p < ,05$ ). Buna göre kronik hastalığı bulunan ebeveynlerin ev ortamındaki yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmektedir.

**Tablo 12.** Gelir Düzeyi ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

Gelir Düzeyi	– Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?					
	Hastane			Ev		
	$\bar{x}$	t	p	$\bar{x}$	t	p
Gelir giderden az (n=34)	2,88 ±,84	4,709	<b>0,013</b>	3,38 ±,89	1,503	0,231
Gelir gidere denk (n=20)	3,65 ±,99			3,60 ±,82		
Gelir giderden fazla (n=6)	3,17 ±,75			4,00 ±,63		

Yapılan bağımlı örneklem t testi sonucunda ebeveynlerin kronik hastalıklarının hastane ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık gösterdiği bulunmuştur,  $t = 4,709$ ,  $p < ,05$ . Bulunan anlamlı farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu tespit etmek için Bonferroni Post-hoc testi kullanılmıştır. Buna göre geliri giderinden az olan ebeveynlerin hastane ortamında yaşam kalitelerinin geliri giderine denk olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinden daha düşük olduğu görülmektedir.

**Tablo 13.** Katılımcıların Çocuk Sayısı ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

Çocuk sayısı	– Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?					
	<u>Hastane</u>			<u>Ev</u>		
	$\bar{x}$	t	p	$\bar{x}$	t	p
1 (n=14)	3,50 ±0,85	1,180	0,315	3,71 ±,47	0,817	0,447
2 (n=19)	3,10 ±1,05			3,58 ±1,07		
3 veya daha fazla (n=27)	3,04 ±,90			3,37 ±,84		

Yapılan tek yönlü varyans analizi sonucunda ebeveynlerin çocuk sayılarının hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık göstermediği bulunmuştur (sırasıyla,  $F(2, 57) = 1,180, ,817, p > ,05$ ).

**Tablo 14.** Katılımcıların Öğrenim Durumu ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

Öğrenim Durumu	– Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?					
	<u>Hastane</u>			<u>Ev</u>		
	$\bar{x}$	<b>t</b>	<b>p</b>	$\bar{x}$	<b>t</b>	<b>p</b>
İlköğretim (n=42)	3,14 ±0,95	-,297	0,768	3,43 ±0,86	-1,226	0,225
Lise veya üniversite (n=18)	3,22 ±0,94			3,72 ±0,83		

Yapılan bağımsız örneklem t testi sonucunda ebeveynlerin öğrenim durumlarının hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık göstermediği bulunmuştur (sırasıyla  $t = - ,297, -1,226, p > ,05$ ).



**Tablo 15.** Katılımcıların Hastane ve Evde Değerlendirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri Alt Boyutlarının Karşılaştırılması

<b>Yaşam kalitesi ölçeği (n=60)</b>	<b><u>Hastane</u></b> $\bar{x}$	<b><u>Ev</u></b> $\bar{x}$	<b>t</b>	<b>p</b>
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	3,17 ±0,94	3,52 ±0,85	-2,791	<b>0,007</b>
Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	3,50 ±1,16	3,72 ±1,06	-1,561	0,124
Bedensel alan	13,30 ±2,60	14,24 ±2,37	-2,467	<b>0,017</b>
Ruhsal alan	14,23 ±2,98	15,84 ±2,37	-4,634	<b>0,001</b>
Sosyal alan	14,22 ±3,70	14,69 ±3,45	-1,191	0,238
Çevresel alan	13,59±2,53	13,92 ±2,88	-1,367	0,177

Yapılan bağımlı örneklem t testi sonucunda ebeveynlerin hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur(  $t = -2,791$ ,  $p < ,05$ ). Buna göre ebeveynlerin evdeki yaşam kalitelerinin, hastanedeki yaşam kalitelerinden anlamlı bir şekilde fazla olduğu söylenebilir.

Ebeveynlerin sağlıklarından hastanede ve evde ne kadar hoşnut oldukları arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (  $t = -1,561$ ,  $p > ,05$ ).

Ebeveynlerin hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeğinin bedensel alanında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ( $t = -2,467$ ,  $p < ,05$ ).

Buna göre ebeveynlerin evdeki bedensel alana yönelik yaşam kalitelerinin, hastanedeki bedensel alana yönelik yaşam kalitelerinden anlamlı bir şekilde fazla olduđu söylenebilir.

Ebeveynlerin hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeğinin ruhsal alanında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ( $t = -4,634$ ,  $p < ,05$ ). Buna göre ebeveynlerin evdeki ruhsal alana yönelik yaşam kalitelerinin, hastanedeki ruhsal alana yönelik yaşam kalitelerinden anlamlı bir şekilde fazla olduđu söylenebilir.

Ebeveynlerin hastane ve ev ortamında yanıtladıkları yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal ve çevresel alanında anlamlı farklılıklar bulunamamıştır (sırasıyla,  $t = -1,191$ ,  $-1,367$ ,  $p > ,05$ ).



## 5. TARTIŞMA

### 5.1. Sosyodemografik Özelliklere İlişkin Verilerin Yaşam Kalitesi Alt Boyutları İle Tartışılması

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin tamamına yakınının çalışmadığı (%91.7) ve yarısından fazlasının gelirinin giderinden az olduğu (%56.7) belirlenmiştir (Tablo 2). Ebeveynlere hastanede doldurulan WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Formunun çevresel alanından (Fiziksel Güvenlik, Finansal Kaynaklar, Sağlık ve sosyal bakıma ulaşılabilirlik, Ev çevresi, Yeni bilgilere ve becerilere ulaşma fırsatı)  $13,59 \pm 2,53$  puan, hastane taburculuğunun ardından evde doldurulan formdan ise çevresel alandan  $13,92 \pm 2,88$  puan almışlardır. Buna göre geliri giderinden az olan ebeveynlerin hastane ortamında yaşam kalitelerinin geliri giderine denk olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinden daha düşük olduğu görülmektedir (Tablo 12). Günümüzde ulaşılabilen sağlık imkânları, sahip olunan ekonomik durum ile yakından ilişkilidir. Hastanede tedavi masraflı süreçtir ve bireylerin finansal yetersizliğinin yaşam kalitelerine etki edebileceği düşünülmektedir. Kronik hastalıklar uzun tedavi süreci gerektirir bu nedenle aile bireyleri açısından masraflı bir süreçtir. Ailenin ekonomik durumunun kronik hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Çocukların daha iyi sağlık bakımı alabilmesinin ebeveynlerin gelir durumu ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir Gelir durumu, hem kişi sağlıklıyken hem de bir sağlık sorunu yaşadığında yaşam kalitesi üzerinde doğrudan etkili olan bir faktör konumundadır. Aynı zamanda alınacak sağlık hizmetlerinin kalitesi gelir durumuna göre farklılıklar gösterebilmektedir.

Ebeveynlerin yaşam kalitelerini kapsayan çalışmalar incelendiğinde; Bekir ve ark.'nın (2013) yapmış olduğu bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesi hakkında görüşleri, ailelerin aylık gelir durumları incelenmiş ve ebeveynlerin gelir durumlarının % 34.6'sının düşük, % 19.2 yüksek olduğu belirlenmiştir (84). Kronik hastalığı olan ebeveyn ve çocuklarının yaşam kalitesini inceleyen bir başka çalışmada ise 8 -12 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin % 48,5'inin gelir durumunu orta düzeyde olduğu belirtilmiştir (85). Çolakoğlu' nun (2016) çalışmasında ise ebeveynlerin yarısından fazlasının çalışmadığı, gelir durumunun orta düzeyde olduğu belirlenmiştir ve gelir düzeyi ile yaşam kalitesi alt boyutları arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı fakat gelir düzeyi yüksek olan ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmektedir (86). Selamet'in (2014) kemoterapi

tedavisi alan kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteği ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada, gelir durumu yüksek olan ailelerin sosyal destek algı puanlarının gelir durumu düşük olan ailelere göre anlamlı olarak yüksek olduğu görülmektedir (87).

Çalışmamızda ebeveynlerin büyük çoğunluğunun (%70.0) ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir. WHOQOL-Bref yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları ile incelendiğinde ebeveynlerin öğrenim durumlarının hastane ve ev ortamında yaşadıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık göstermediği bulunmuştur (sırasıyla,  $t = -.297, -1.226, p > .05$ ). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeylerinin yüksek olması, bireylerin hastalıkla baş etme sürecinde pozitif etki yaparken aynı zamanda ebeveynin ve çocuğunun yaşam kalitesini arttıracakları düşünülmektedir(87). Çocuğu lösemi tanısı almış ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada, eğitim düzeyi ile (deney grubunda) yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal ve çevresel alanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Üniversite mezunlarının daha yüksek okuma/yazması olmayanların ise daha düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir (88). Konjenital kalp anomalisi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin incelendiği çalışmada ebeveynlerin eğitim düzeyi ile yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutları incelenerek anlamlı fark olmadığı, üniversite mezunu olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (86). Literatüre göre verilerimiz farklılık göstermektedir. Bu farklılığın sebebi çalışmamıza katılan ebeveynlerin sağlık profesyonelleri tarafından hastalığa yönelik bilgi düzeyinin artırılması ile ilişkilendirilebilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin %23,3'ünün 1 çocuğu varken, %31,7'sinin 2, %28,3'ünün 3, %16,7'sinin ise 4 veya daha fazla çocuğu olduğu görülmektedir. (Tablo 2). Yapılan tek yönlü varyans analizi sonucunda ebeveynlerin çocuk sayılarının hastane ve ev ortamında yaşadıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde belirttikleri yaşam kalitelerine göre anlamlı bir şekilde farklılık göstermediği bulunmuştur (sırasıyla,  $F(2, 57) = 1,180, .817, p > .05$ ). Kronik hastalığa sahip olan çocukların ebeveynleri ile geçireceği zaman, çocukların bakımı ve eğitimlerine yönelik desteklerinin çocuk sayısının fazla olması sebebiyle olumsuz etkilenebileceği düşünülmektedir. Sezer'in (2012) çalışmasında

ebeveynlerin %55'inin birden fazla çocuğa sahip olduğu, Bekir ve ark.'nın (2013) çocukların yaşam kalitesini incelediği çalışmada, ebeveynlerin %71.8'inin iki ve daha fazla çocuk sahibi olduğu saptanmıştır (84, 85). Çolakoğlu' nun (2016) yapmış olduğu çalışmada ise ebeveynlerin yarısından fazlasının birden fazla çocuğunun olduğu saptanmıştır (86). Gülses ve ark.(2014) kanser hastası çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmalarında kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesi ölçek puanının yükseldiği belirlenmiştir (89). Literatüre göre farklı bulunan bu sonucun nedeni ebeveynlerin büyük çoğunluğun herhangi bir işte çalışmaması sebebi ile çocuklarına yeterince vakit ayırarak çocukları ile kaliteli zaman geçirebilmeleri olabilir.

Çalışmamızda da ebeveynlerin %16,7'sinde kronik hastalık var olup, ev ortamında yaşadıkları yaşam kalitesi ölçeklerinde anlamlı bir şekilde farklılık gösterdiği bulunmuştur ( $t = 4,529, p < ,05$ ). Buna göre kronik hastalığı bulunan ebeveynlerin ev ortamındaki yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmektedir (Tablo 11). Kronik hastalık tüm aile bireylerini etkiler ve zorlu bir süreci kapsar. Ebeveynler kronik hastalıkla baş etme sürecinde olumlu baş etme becerileri geliştirmelidirler. Hastalık ile nasıl baş edileceğini bilmek, hastalığın birey üzerindeki zihinsel ve duygusal etkisini azaltabilir. Kronik hastalığa sahip bireylerin medikal tedavinin yanı sıra psikolojik desteğe de ihtiyaçları olduğu bilinmektedir. Kronik hastalıklar birçok sağlık sorununa sebep olur ve bu sağlık sorunlardan en yaygın olarak depresyon görülmektedir. Aynı zamanda bireylerin sosyal destek sistemleri (aile, eş, arkadaş vb.) yeterli olmadığında depresyon riskinin arttığı bilinmektedir. Çocuğu kronik hastalığa sahip ebeveynler diğer aileler ile kıyaslandığında çocukla vakit geçirme, çocuğa sağlanan sağlık ve eğitim imkânlarında daha çok zorlanacağı dolayısıyla yaşam kalitelerinin etkileneceği düşünülmektedir. Kemoterapi tedavisi alan kanser hastası çocukların annelerinin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, annelerin fiziksel-psikolojik sağlık durumu ve yaşam kalitesi puanlarında anlamlı bir düşüş saptanmıştır (87). Çocuklarında konjenital kalp hastalığı olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin incelendiği bir başka çalışmada ise ebeveynlerin % 22.3'ünün kronik bir hastalığının olduğu ve yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamalarında 'emosyonel rol güçlüğü' ve 'mental sağlık' alt boyutları dışındaki bütün alt boyutlar arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (86). Selamet'in çalışmasında, kronik hastalığı olan annelerin psikolojik ve fiziksel sağlık

durumu ve yaşam kalitesi toplam puanları anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır (87).

Çalışmamızda ebeveynlerin psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumları incelendiğinde %48,3'ünün psikolojik olarak desteğe ihtiyaç duyduğu, yalnızca %10'unun psikolojik destek aldığı belirlenmiştir. Araştırmamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlasının (%58,3) manevi destek aldığı bireyler olduğu ve büyük bir kısmının ailesi tarafından desteklendiği görülmektedir (Tablo 5). Astım tanısı almış çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada, araştırmaya katılan çocukların ebeveynlerinin tamamının daha önce hiç psikolojik yardım almadığı saptanmıştır (90). Çocuğunda konjenital kalp hastalığı olan ebeveynlerin ele alındığı bir çalışmada ise ebeveynlerin %28,2'sinin psikolojik yardım-destek aldığı belirlenmiştir (86). Konjenital kalp hastalıkları gün geçtikçe artmaktadır. Kronik hastalıklar arasında önemli yeri olan konjenital kalp hastalıklarına sahip çocukların ebeveynlerinin çok yönlü değerlendirilmesi gerekmektedir. Ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklar belirlenerek nedene yönelik planlamalar yapılmalı aksi takdirde depresif belirtiler, stres ve kaygı seviyesinin artması bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

Araştırmamızda ebeveynlerin yarısından çoğunun (% 68,3) çocuklarının geleceğine yönelik endişe duydukları, endişe nedenine bakıldığında ise yarısından fazlasının (%60) çocuğun hastalığına yönelik endişe duyduğunu geriye kalanların ise çocuğun eğitime ve gelecekteki yaşamına yönelik endişe duydukları belirlenmiştir (Tablo 5). Ebeveynlerin %31,7'lik bölümünün ise herhangi bir endişe duymadıklarını belirtmiştir (Tablo 5). Yıldız ve ark.(2011) tarafından yapılan bir çalışmada, çocuklarının her dönemine şahit olan ebeveynlerin, çocuklarının yaşam kaliteleri konusunda daha fazla karamsar oldukları saptanmıştır (75). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin incelendiği bir başka çalışmada ise ebeveynlerin yarısından fazlasının çocuğunun geleceği hakkında her zaman veya bazen endişelendiği saptanmıştır (86). Hastalık ve cerrahi operasyonlar bireylerin kaygı düzeyini arttırmaktadır. Ebeveynler çocuklarının hastalık durumu ile yüzleşerek içsel ve dışsal kaynaklı adaptasyon mekanizmaları üretmelidirler. Hastalığın erken dönemde tanılanarak ameliyat ve medikal tedaviyle semptomların kontrol altına alınması, ebeveynlerin bu sürece adapte olmasına ve takiplerinin düzenli yapılıp ailelerin yeterli derecede bilgilendirilmesinin kaygı düzeyini azaltacağı düşünülmektedir. Geleceğe

yönelik herhangi bir endişe barındırmayan ebeveynlerde, çocuklarının hastalıklarından dolayı taşıdıkları umut etkili olmaktadır. Bu umut ve geleceğe yönelik taşınan olumlu duygular, endişe duygusunun önüne geçebilmektedir.

Çalışmamızda hamilelik sürecinde tanı alan ebeveynler %13,3 iken, yarısına yakınının doğumdan hemen sonra tanı aldığı belirlenmiştir (Tablo 3). Çocukların hastalık tanısını aldıkları yaş döneminin önemli olduğu bilinmektedir. Tanı alınan yaş dönemlerinin çocuklar üzerinde birçok etkisi vardır. KKH' nın ise tanılanması annenin gebeliğinin 16. haftasından itibaren fetal ekokardiyografi ile saptanabilmektedir. Sezer'in kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, 8-18 yaş grubunda olan çocukların çoğunun bebeklik döneminde hastalık tanısı aldığı belirtilmiştir (85). Bir başka çalışmada kronik böbrek yetmezliği olan 14-18 yaş arası ergenlerin yaşam kalitesi incelenmiş ve hamilelik sürecinde tanı alan ebeveynler %13,3 iken, yarısına yakınının doğumdan hemen sonra tanı aldığı belirlenmiştir (24). Çolakoğlu' nun yapmış olduğu çalışmada ise konjenital kalp hastalığı olan çocukların yarısından fazlasının 6-11 yıldır hastalık tanısı aldığı saptanmıştır (86). Çalışmalar hastalıkların doğum öncesi ve doğumun hemen sonrasında büyük oranda tespit edilebildiğini ortaya koymaktadır. Bu durum, kalp hastalığının özellikle yeni doğan bebeklerde ne derece sıklıkla görüldüğünü de kanıtlar niteliktedir. Konjenital kalp hastalıklarının erken tanılanması oldukça önemlidir. Günümüzde anne karnında konjenital kalp hastalığı tanısı alan bebeklerin tedavi ile iyileşme şansı oldukça yüksektir. Doğuştan kalp hastalıklarının daha az ciddi olanları ise çocukluk yıllarında ya da yetişkinlikte teşhis edilebilmektedir. Ancak erken müdahale gerektiren bazı tiplerinin teşhisinin gecikmesi tedaviyi olanaksız hale getirmektedir. Mevcut farklılığının sebebi, ülkemizde doğum öncesi yapılan taramaların yeterli düzeyde olmaması veya ailelerin taramalara yeterince önem göstermemesinden kaynaklanabilir. Doğum öncesi dönemi kapsayan taramalar konusunda aileler bilgilendirilmeli ve ülkemizde yapılan taramaların artırılmasına yönelik programlar geliştirilmelidir.

Ebeveynlerin çocuklarını belirli aralıklarla kontrol veya tedavi amaçlı hastaneye götürdükleri belirlenmiştir. Çalışmamızda hastalığın ebeveyne olan etkisini incelediğinizde yarısından çoğu hastaneye gelmenin günlük yaşamını olumsuz yönde etkilediğini ifade etmiştir (Tablo 3). Kronik hastalıklar düzenli izlem gerektiren ve kimi zaman belirli aralıklarla hastanede yatarak tedavi almayı gerektiren hastalık grubudur

(80). Kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir arařtırmada, çocukların %41.9'unun o güne kadar hastaneye 4-6 defa yatıř yaptırdığı saptanmıřtır (91). Konjenital kalp hastalıđı olan ebeveynlerin ve çocuklarının yaşam kalitelerinin incelendiđi alıřmada ebeveynlerin belirli aralıklarla sürekli çocuklarını kontrole götürdükleri yine yarısından fazlasının ocuđunun hastalıđı nedeniyle günlük yařantısında zorlandıđı saptanmıřtır (86).

ocuđun tedavi süreci, izlemler ve hastanede yatıř süreci aile bireylerinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. Özellikle kronik hastalıđa sahip olan çocukların sürekli kontrollere gitmesi ile okul yařantısından geri kalması, arkadařları ile görüřmemesi ve arkadařları tarafından hasta ocuk olarak bilinmesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebileceđi düşünölmektedir. Aynı zamanda tüm bunlarla mücadele etmek zorunda kalan ebeveynlerin de kendine zaman ayıramaması, akranları ile görüřmemesi ve sürecin uzun ve belirsiz olması yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (92).

## **5.2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Evde Bakımda Görölen Semptomlara İliřkin Verilerin Tartıřılması**

Literatürde ocuk hastaların evde bakımı konusu yeni bir konu olup, genellikle yařlı bireylerin evde bakım durumunun ele alındığı ve ocuk olgularda bu hususta yeterli veri olmadığı dikkat ekmektedir.

Hastanın eve bařarılı bir řekilde taburcu edilmesinin ardından sistemik ve planlı bir řekilde takip edilmesi hastanın sađlık gereksinimlerinin karřılanması için oldukça önemlidir. Her ocuđun sađlıklı bir gelişim süreci yařaması için uygun tıbbı destek alması gerekir. Hastanın ev ortamındaki ihtiyalarının karřılanması ile hastane ortamına geri dönüřlerin azaltılması, yatıřların önlenmesi mümkündür (92).

alıřmada evde bakım periyodunda çocukların evde bakımını sađlayan ebeveynlerin tamamına yakınının ( % 96.7 ) anneler olduđu belirlenmiřtir (Tablo 2). Zaybak A. ve ark. nın (2012) yatađa bađımlı hastalara bakım veren bireylerin incelendiđi alıřmasında bakım veren bireylerin %77'sinin kadın olduđu belirtilmiřtir (94). Ayar G. ve ark.(2015) ocuk hastaların evde bakım hizmetine yönelik yapılan alıřmada ocukların evde bakım sürecinde birincil olarak bakımı ile ilgilenen kiřilerin %95.2 oranıyla anneler olduđu saptanmıřtır (93). Birok toplumda erkek ve kadın farklı



bireyler olarak görülmekte olup toplumsal cinsiyette kadın ve erkeğe birtakım roller verilmiştir. Ülkemizde kadının ön plana çıkan rollerinden biri de “bakım veren” rolüdür (95). Çalışmamızın sonuçları bu doğrultuda literatürü destekler niteliktedir.

Çalışmamızda bakım veren ebeveynlerin hemen hemen yarısının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu belirlenmiş ve evde bakım sürecinde az bir kısmının psikolojik olarak kendini yetersiz hissetmesi sebebiyle çocuğuna bakım vermekte zorlandığı belirlenmiştir (Tablo 5-8). 2004 yılında İtalya’da yapılan çalışmada bakım verenlerde depresyon sıklığı %47 ve anksiyete sıklığı %76 olarak saptandığı bildirilmiştir (96). Şahiner ve ark.’nın (2005) yaptıkları çalışmada alzheimerli kişilere bakım verenlerde 41 depresyon sıklığı %7. 8 ve anksiyete sıklığı %9. 2 olduğu bildirilmiştir (97). Evde bakım veren kişilerin daha sık psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları ve depresyona girdikleri bilinmektedir. Ebeveynler, çocuğun en iyi yaşam destek kaynağı ve evde bakım sürecinde anahtar kişidir. Ebeveynlerin yaşadığı veya yaşaması olası olan depresyon, stres, kaygı gibi sorunlarla baş etmede profesyonel psikolojik destek programları planlanabilir.

Çalışmamızda evde bakım sürecinde çocukların düzenli ve dengeli beslenme durumuna bakıldığında yarısından fazlasının (%65) beslenme alışkanlığında değişim olduğu düzenli -dengeli beslenemedikleri ve yeme güçlüğü/iştah kaybı (%73,3) yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 6). Konjenital kalp hastalığı ve özellikle kalp yetersizliği bulunan hastalarda beslenme ve kilo almada problem olduğu bilinmektedir. Malnutrisyon, konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda erken süt çocukluğundan itibaren baslar ve ölen KKH hastalığı olan çocukların çoğunda malnutrisyon olduğu bilinmektedir ve KKH’da mortalite ve morbiditeyi etkileyen önemli bir faktördür (98). KKH da çocukların beslenmelerinin bireysel olarak değerlendirilmesi gerekir. KKH sahip çocukların bireysel enerji ihtiyaçları belirlenerek bunun yanı sıra mikro ve makro besinler eklenerek beslenmeleri etkili hale getirilebilir.

Çalışmamızda hastane taburculuğunun ardından çocukların yaklaşık yarısının (%41,7) düzenli kilo kontrolü yapılmadığı saptanmıştır. Konjenital kalp hastalıklarında beslenme durumunun değerlendirilmesi oldukça zordur. Günlük ağırlık ölçümünü rutin olarak yapmak malnutrisyonu erken dönemde saptamak ve çocuklarda beslenme aksaklıklarının önüne geçmek bakımından oldukça önemlidir.

Çalışmamızda KKH olan çocukların yarısına yakınının (%45.0) yaşı ve kilosuna göre günlük olarak yeterli sıvı alımı olmadığı belirlenmiştir (Tablo 6). KKH' nın cerrahi operasyon sonrası en büyük problemlerden birinin sıvı kısıtlaması olduğu bilinmektedir. Özellikle bebeklerde sıvı alımı oldukça zor ve azdır. Emme sırasında yorulma ve çok hacimli besinler, çocukta mide distansiyonuna sebep olmaktadır. Bu sebeple sıvı gereksinimi çocuğun rahat tüketebileceği ve zengin besin içeriği olan besinlerden seçilmelidir. Hastanede izlem kadar, KKH sebebiyle ameliyat geçiren çocukların evde izlenmeleri de oldukça önemlidir. Ailenin eğitim durumu, sosyoekonomik durum, çevre koşulları, ailenin beslenme bilgisi, evde yaşayan kişi sayısı, annenin ilgisi çocuğun iyileşmesinde önemli rol oynar (99). KKH olan çocukların günlük besin tüketimi, iştahı, büyüme ve gelişmesin izlenmesi, tartı alımı, ek besinlere başlama, verilme ve hazırlama teknikleri konularında ailelere yönelik ve özellikle de çocukların primer bakımında önemli rol oynayan annelere sürekli eğitim yapılması çocukların düzenli kilo takibi ve beslenme açısından pozitif yönde katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Çalışmamız da evde bakım sürecinde çocukların yalnızca %10'unun ateşinin yükseldiği saptanmıştır (Tablo 6). Ayar G. ve ark.(2015) tarafından çocuk hastalarda evde bakım hizmetinin değerlendirildiği çalışmada doktor ziyaretine neden olan en sık semptomun %29.2 ile ateş olduğu belirlenmiştir (93). Bu farklılığın sebebi konjenital kalp hastalığı sebebiyle cerrahi operasyon geçiren çocukların hastanede yatış süresinin uzun olması ve diğer çalışmalar ile farklı örneklem grubunu kapsaması olduğu düşünülmektedir. Çalışmamızda evde bakım sürecinde çocuklarda görülen diğer semptomlara bakıldığında; % 51,7'sinin çarpıntı yaşadığı, %50'sinin nefes darlığı-solunum güçlüğü yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 6). Ebeveynler çocuklarında gördükleri semptomlar sebebiyle endişe duyarlar ve bu durum korku ve paniğe yol açabilir. Sağlık profesyonelleri tarafından evde bakımda görülebilecek semptomlar belirlenerek ebeveynlere semptomları kontrol altına almaya yönelik eğitimler planlanmasının primer bakım sağlayıcılara yol göstereceği düşünülmektedir. Çocukların evde bakımına yönelik strateji ve uygulamaların geliştirilmesi ve artırılması ile mevcut durumun kontrol altına alınması mümkün olabilir.

Hastaneye yatmanın uyku periyodunu olumsuz etkilediği bilinmektedir. Bireyin hastalığına ek olarak alışık olmadığı gürültüler, yeni bir ortam, ağrı durumu gibi birçok etkenin uyku durumunu negatif olarak etkilemektedir. Hastane taburculuğunun ardından

çocuklar ev ortamına adapte olmaya çalışmakta aynı zamanda geçirilen cerrahi operasyon ve devam eden medikal tedavinin çocukların uyku durumlarını olumsuz yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Çalışmamızda evde bakım sürecinde çocukların yarısından fazlasının (% 63,3) yeterli ve sağlıklı uyumadığı saptanmıştır (Tablo 6). Çocukların yeterli ve sağlıklı uyumasını sağlamak amacıyla alternatif yöntemler geliştirilerek çocuğu uyku esnasında rahatsız edecek her türlü etmenler kontrol altına alınarak sağlıklı bir uyku periyodu oluşturulabilir.

Çalışmamızda çocukların yarısından fazlasının (%56,7) ağız bakımının ihmal edildiği, düzenli ağız bakımı sağlanmadığı belirlenmiştir (Tablo 7). Ebeveynlerin ise hemen hemen yarısının (% 48,3) ev ortamının kalabalık olmamasına özen göstermediği saptanmıştır. Kalp hastalığı olan bebek ve çocuklar solunum yolu enfeksiyonlarına çok hassastırlar bu nedenle çocuğun aktif enfeksiyonlu kişilerle temasının önlenmesi gerekmektedir. Hasta ziyaretlerinde de gerekli önlemler alınmalıdır. Bu çocuklarda ağız ve diş hijyenine dikkat edilmesi ve gereken önemin verilmesi gerekir. Koruyucu hemşirelik uygulamaları ile nozokomial enfeksiyonlar önlenmelidir (24, 99, 100 ).TUİK verilerine göre 7-14 yaş grubu çocukların son altı ay içerisinde geçirdiği başlıca hastalık ve sorunlardan ağız ve diş sağlığı sorunu % 23,93 ile birinci sıradayken, 0-6 yaş grubu çocuklarda % 9,03 ile 5. Sırada yer almaktadır (101). Ameliyat sonrası dönemde enfeksiyonu önlemek amacıyla hasta bireyin kişisel hijyenine dikkat edilmesi gerektiği gibi hastanın bulunduğu ortamın genel hijyeni de dikkat edilmesi gereken önemli bir husustur. Evde bakım sürecinde ev ortamının hijyenini sağlamak, kalabalık olmamasına özen göstermek çocuğun enfeksiyondan korunması bakımından önemli olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuklarının evde bakımını sağlayan ebeveynlerin yarısından fazlasının (% 60) evde bakım sürecinde farklı alanlarda sağlık personeline ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Ebeveynler tarafından sağlanan evde bakım sürecinde sağlık personeline ihtiyaç duyulan alanları sıralayacak olursak; %21.7 ilaç kullanımı-doza ayarı, %13.3 yara yeri bakımı, % 11.7 yara yerinde komplikasyon oluşması, % 6.7 psikolojik yetersizlik sebebiyle bakımı karşılamakta zorluk yaşadıklarını evde bakımda sağlık personeline ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (Tablo 8).

%5,0'i nabız hesaplama, ilaç kullanımı ve yara yeri bakımında ihtiyaç duyarken,% 1,7'si beslenme ve ilaç kullanımında ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Ayar G. ve ark. (2015) yapmış olduğu çalışmada ebeveynler acil bir durumla karşılaştıklarında 49 (%77.8) hasta yakını takipli oldukları hastanenin acil servisine hastayı götürdüklerini ifade ederken, dokuz (%14.3) hasta yakını 112'yi aradıklarını, beş (%7.9) hasta yakını ise evde bakım hizmetini aradıklarını ifade ettikleri saptanmıştır (93). Hastaneye yatıştan itibaren hemşireler çocuk ve ailenin gereksinimlerinin farkında olmalı, taburculuk planı ailenin evde bakımı sürdürebilmesi ve gereksinimlerin öğretilmesi için mümkün olduğu kadar erken başlanmalıdır. Aileler taburculuk sürecine girdiğinde bir yandan eve gidecekleri için sevinirken diğer yandan sağlık profesyonellerinden uzaklaşacak olmaktan dolayı kaygı duyabilirler (101, 102).

Hemşireler klinik süreçte taburculuk eğitiminden sorumludur. Ebeveynlerin karşılaşılabileceği sorunlar ve gereksinimler göz önünde bulundurularak çocukların evde bakım sürecinde kullanılmak üzere eğitim planları hazırlanabilir. Hazırlanacak eğitim planları ebeveynlerin öğrenme seviyelerine uygun yalın bir anlatım ile yardım ve rehberliği kapsamalıdır. Sözel olarak verilen eğitimlerin unutulacağı öngörülerek yazılı materyal hazırlanmalı ve okur-yazar olmayan bireyleri de göz önünde bulundurarak görsel ağırlıklı anlaşılması kolay eğitim broşürleri hazırlanabilir.

Çocukların evde bakım sürecinde görülen semptomlarına bakıldığında tamamına yakınının günlük idrar ve dışkılama ihtiyacını karşıladığı belirlenmiştir. Çocuklarının yarısının evde bakım sürecinde nefes darlığı ve çarpıntı yaşadığı saptanmıştır (Tablo 6). Evde bakım sürecinde ebeveynlerin gereksinimleri incelendiğinde tamamına yakınının çocuklarının yara yeri bakımını akıntı/rengi değişimi bakımından gözlemlediği ve yara yeri bakımını düzenli olarak yaptığı belirlenmiştir (Tablo 9). Her ne kadar semptomlar ve gereksinimler ebeveynler tarafından kontrol edilmiş olsa dahi ebeveynler sağlık personeline ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

Çalışmamızda ebeveynlerin hastane ve ev ortamında yaşadıkları yaşam kalitesi ölçeğinin ruhsal alanında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ( $t = -4,634, p < ,05$ ). Buna göre ebeveynlerin evdeki ruhsal alana yönelik yaşam kalitelerinin, hastanedeki ruhsal alana yönelik yaşam kalitelerinden anlamlı bir şekilde fazla olduğu söylenebilir. Evde bakım sürecinde ebeveynlerin birçok alanda yetersiz hissetmesi ve sağlık

profesyonellerine ihtiya duymasına raėmen yařam kaliteleri hastane ile kıyaslandığında anlamlı derecede yksek olduėu grlmektedir. Ev ortamının ebeveynlere ruhsal anlamda pozitif etki ettiėi ařıkardır. Ev ortamındaki hasta bakımı ailelerin yařam kalitesini ykselterek gnlk aktivitelerini srdrebilmelerini, ruhsal iyilik halini etkilemektedir. Ebeveynlere evde bakım srecinde saėlık profesyonelleri tarafından destek verilerek onları gvende hissettirmek yařam kalitesinin maksimum seviyeye ulařmasına yardımcı olacaėı dřnlmektedir. Evde bakım hizmetlerinin eksikliėi tm ailenin saėlıėının hasar grmesiyle sonulanabilir. ocukların evde bakımına ynelik alıřmaların az olduėu ve saėlık hizmeti sunumunun en nemli paralarından birinin ev ortamında saėlık hizmeti sunmak olduėu ařıkardır.

Kronik hastalıklarla bař etme sreci uzun dnemi kapsamakta ve profesyonel yardım gerektirmektedir. Kronik hastalığa sahip ocuėun bakımı bařta yařam kalitesi olmak zere aile bireylerini ok ynl etkilemektedir. Evde bakım srecinde ebeveynlerin gereksinimleri belirlenerek stratejiler ve yeni saėlık politikaları oluřturulmalıdır. zellikle ocuk yař grubundaki hastaları kapsayan evde bakım hizmetleri geliřtirilmelidir.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu arařtırmada çocuęu kalp ameliyatı geiren ebeveynlerin yařam kaliteleri ve taburculuk sonrası çocuklarının evde bakım gereksinimlerine ynelik bulgular incelenmiřtir. Buna ynelik olarak ebeveynlerin ncelikle hastanedeki yařam kaliteleri llmř, daha sonrasında taburcu olan çocuklara evde bakım veren ebeveynlere ynelik yařam kalitesi leęi tekrar uygulanmıř, bunun yanı sıra çocukların evde bakım gereksinimlerine ynelik sorular sorulmuřtur.

### 6.1. Sonular

- Bulgular incelendięinde, bakım veren ebeveynlerin tamamına yakının (%96,7) çocukların anneleri olduęu saptanmıřtır (Tablo 2).
- Çocukların KKH tanısı alma zamanına bakıldıęında yalnızca %13,3'nn hamilelik srecinde tanı aldıęı, %45'inin doęumdan hemen sonra tanılandıęı belirlenmiřtir (Tablo 3).
- Ameliyat geirecek olan çocukların %61,7 'sinin gnlk yařamında kullanması gereken ilalarının olduęu belirlenmiřtir (Tablo 3).
- Ebeveynlerin yarısından fazlasının (%68,3) çocuęunun geleceęi ile ilgili endiřelerinin olduęu ve bu endiřelerin %60'ının çocuęun saęlık durumuna ynelik olduęu belirlenmiřtir (Tablo 5).
- Ebeveynlerin %10'unun kronik hastalıęının olduęu ve kronik hastalıęı bulunan ebeveynlerin ev ortamındaki yařam kalitelerinin daha dřk olduęu saptanmıřtır (Tablo 11).
- Ebeveynlerin %48,3'nn psikolojik olarak desteęe ihtiya duyduęu ancak yalnızca %10'unun destek alabildięi belirlenmiřtir (Tablo 5).
- Ebeveynlerce hastanede doldurulan yařam kalitesi leęine verilen cevaplar incelendięinde yařam kalitelerini iyi ne kt olarak grdkleri (Ort=3,17±0,94), hastane taburculuęundan bir hafta sonra evde doldurulan yařam kalitesi leęine verilen cevaplar incelendięinde ise ebeveynlerin yařam kalitelerini olduka iyi olarak grdkleri (Ort=3,52±0,85) belirlenmiřtir. Ebeveynlerin evdeki yařam

kalitelerinin, hastanedeki yaşam kalitelerinden anlamlı bir şekilde fazla olduğu görülmektedir ( $t = -2,791, p < 0,05$ ), (Tablo 15).

- Geliri giderinden az olan ebeveynlerin hastane ortamında yaşam kalitelerinin geliri giderine denk olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinden daha düşük olduğu görülmektedir (Tablo 12).
- Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeğinde yanıtlamış oldukları bedensel alan ve ruhsal alana yönelik yaşam kaliteleri hastaneden eve geçince istatistiksel olarak anlamlı bir artış gösterirken ( $t = -2,467, p < ,05$ ), sosyal ve çevresel alana yönelik yaşam kalitelerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır ( $t = -1,191, -1,367, p > ,05$ ), (Tablo 15).
- Evde bakım sürecinde hastanın hastalık deneyimine ebeveynlerin bakım verici olarak aktif rol aldığı gösterdiği görülmektedir. Bu süreçte aile bireylerinin %60'ının zorlandığı ve sağlık personeline gereksinim duyduğu saptanmıştır (Tablo 8).
- Taburculuk sonrası çocuklarda görülen semptomların ortalama düzeyde olduğu ve ebeveynlerin çocuklarının gereksinimlerini karşılayacak seviyede evde bakımlarıyla ilgilendikleri görülmektedir (Tablo 6-7)
- Evde bakım sürecinde ebeveynlerin özellikle; yara yerinde oluşan komplikasyon, yara yeri bakımı, ilaç kullanımı (doz ayarı) alanlarında sağlık personeline ihtiyaç duyduğu saptanmıştır (Tablo 8).

## 6.2. Öneriler

- Bakım vermek için aile bireyleri oldukça fazla sorumluluk almakta ve üzerlerinde yük oluşturmaktadır. Bu anlamda hasta ve bakım vericiye yapılacak olan hemşirelik girişimleri bu dönemde hem hasta hem de bakım verenler için olumlu bir deneyim olarak yaşanmasına katkı sağlayacaktır.
- Hemşireler, kalp ameliyatı geçiren çocukların bakım sağlayıcıları olan ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesi sonucunda elde edilen veriler doğrultusunda belirlenen sorunlara yönelik uygun girişimlerde bulunarak bakım

sağlayıcı olan ebeveynlerin yaşadıkları veya yaşamalarının riskli olduğu durumlara yönelik koruyucu ve önleyici girişimlerde bulunmalıdır.

- Günümüzde gittikçe artan kronik hastalıklardan biri olan KKH'na sebep olan anne ile ilişkili olarak sağlık durumu veya hamilelikle ilgili etkenler, beslenme durumu, kötü alışkanlıklar ve çevresel etkenlerin kontrol altına alınması adına programlar başlatılmalıdır.
- Halk sağlığı hemşirelerinin, evde bakım hizmetleri kapsamında ebeveynlerin çocuklarının evde bakımına yönelik ihtiyaçları göz önünde bulundurarak bu hususta gerekli çalışmaların yapılması gerekmektedir.
- Halk sağlığı hemşirelerinin gebe kalmayı planlayan ve gebe olan bireylerde, kronik hastalıkların kontrol altına alınması amacıyla risk gruplarına yönelik etkili sağlık eğitimleri vermeleri önerilmektedir.
- Çocuklarda evde bakım hizmetine yönelik ihtiyaç hızla artmaktadır. Çocuk yaş grubu hastalar için evde bakım hizmeti programlarının artırılması, yaygınlaştırılmasına yönelik stratejiler ve çalışmalar yapılması gerekmektedir.



## KAYNAKÇA

1. Beaglehole R., et al. "Improving the Prevention and Management of Chronic Disease in Low-income and Middle-income Countries: A Priority for Primary Health Care", *Lancet*, 2008, 37; 940-949.
2. Bilir N, Subaşı N. P. Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar ve Kontrolü. [yazan] Ç. Güler ve L. Akın. *Halk Sağlığı Temel Bilgiler*, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, 2006, 1032–1034 .
3. Mollahaliloğlu S., et al. Türkiye’de Sağlığa Bakış, Ankara, Bölük Ofset Matbaacılık, 2007.
4. Alwan A., et al. Monitoring and Surveillance of Chronic Non-communicable Diseases: Progress and Capacity in High-burden Countries, *Lancet*, 2010, 376; 1861-1868.
5. World Health Organization. *Preventing Chronic Diseases: A Vital Investment: WHO Global Report*, Geneva: 2005.
6. Global Status Report on Noncommunicable Diseases, Geneva, 2010.
7. Ünal B., et al. Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması, Ankara, Anıl Matbaası, 2013.
8. TÜİK. *Ölüm İstatistikleri İl ve İlçe Merkezleri*, Ankara, TÜİK, 2009.
9. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Boluşık B. *Pediatric Hemşireliği*, 1. Baskı, Akademisyen Tıp Kitapevi, Ankara, 2013, 11-915.
10. Ertuğrul T, Tanman B, Cantez T, Ömeroğlu R, Dindar A, Aydoğan Ü. Kalp Damar Sistemi ve Hastalıkları, In: *Pediatric*. Neyzi O, Ertuğrul T, Eds. 2th, İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 2002, 947-1007.
11. Botto L. D, Correa A, Erickson J. D. "Racial and Temporal Variations in the Prevalence of Heart Defects", *Pediatrics*, 2001, 107(3); 32.
12. Anderson R. N, Smith B. L "Deaths: Leading Causes for 2002", *National Vital Statistics Reports*, 2005, 53(17); 1-89.

13. Rosano A., et al. "Infant Mortality and Congenital Anomalies from 1950 to 1994: An International Perspective", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2000, 54(9); 660-666.
14. Turkel S, Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 2007, 30: 819-835.
15. Gültekin G, Baran G. Hastalık ve Çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi*, 2005, 2, 61-68.
16. Wise PH. "The future pediatrician: The challenge of chronic illness." *Journal of Pediatrics*, 2007, 151:6-10.
17. Er M. "Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler", *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006, 49: 155-168.
18. Akyar İ, Akdemir N, "Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler" *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2009:32-49.
19. Kristjanson L, Aoun S. "Palliative care for families: remembering the hidden patients" *Canadian Journal of Psychiatry*, 2004, 49:359-365.
20. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı, Temel Hemşirelik Yaklaşımları, 1. Baskı. Gökçe Ofset, Ankara, 2012, 187-481.
21. Gorman LM, Sultan DF, Raines MI. Davis' S Manual of Psychosocial Nursing in General Patient Care, *Philadelphia*, FA Davis Company, 1996, 436-47.
22. Özpancar N, Fesci H. "Hipertansiyon ve Yaşam Kalitesi", [http://www.universite toplum.org/pdf/pdf\\_ut\\_381](http://www.universite toplum.org/pdf/pdf_ut_381). Erişim:27 Kasım 2017.
23. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (Whoqol): Position Paper From The World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995, 41(10): 1403 1409.
24. Şahan E. *Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı İle İzlenen Adölesanlarda Yaşam Kalitesi ve Özbakım Gücü (Tez)*. Ankara, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2010.
25. Erdoğan A, Karaman M.G. "Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması ve Yönetilmesi", *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2008, 9: 244-252.

26. Hoffman JIE, Kaplan S. "The incidence of congenital heart disease", *Journal of the American College of Cardiology*, 2002, 39:1890-1900.
27. Candan G, Oral D. *Kardiyoloji*, 1. Basım, Ankara Tıp Yayınları, Ankara 2002:1065-1084.
28. Beekman RH. III. Coarctation of the Aorta. In: Allen HD, Clark EB, Gutgesell HP, Driscoll DJ. (Eds.) Moss and Adams' Heart Disease in Infants, Children and Adolescents, *Lippincott Williams and Wilkins*, Philadelphia, 2001, 988-1010.
29. Edwards WD. Classification And Terminology of Cardiovascular Anomalies. In: Allen HD, Gutgesell HP, Clark EB, Driscoll DJ. (Eds.) Moss & Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescent Including The Fetus and Young Adult. *Lippincott Williams and Wilkins*, 6.Baskı. Philadelphia, 2001, 118-137.
30. Bernstein D. Congenital Heart Disease in: Nelson Textbook of Pediatrics. Kliegman RM, Stanton BF, Schor NF, Geme JWS, Behrman RE, Eds. 19th Ed, *Philadelphia: Elsevier Saunders*. 2011, 1549-1638.
31. Tanman B, Cantez T, Dindar A. *Doğumsal kalp hastalıkları*, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2002: 947-73.
32. Polathlıoğlu Çetinkaya A. *Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Konjenital Kalp Hastalığı Tanısı Alan Olguların İncelenmesi(Uzmanlık Tezi)*. Dr. Lütfü Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2009.
33. Zan S, Yapıcıoğlu H, Erdem S, Özlü F, Satar M, Özabarlas N, Narlı N, Küçükosmanoğlu O, Poyrazoğlu H. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde Son Beş Yılda İzlenen Konjenital Kalp Hastalarının Retrospektif İncelenmesi, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2015, 58: 7- 16.
34. Güleç A. *Asiyonotik Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Demir Eksikliği ve Tedavisinin Nörogelişimleri Üzerindeki Etkileri (Tez)*, Ankara, 2014, 119.
35. Marelli AJ, Mackie AS, Lonescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital Heart Disease in the General Population Changing Prevalence and Age Distribution, *Circulation*, 2007;115:163-172.
36. Türkiye Kalp ve Damar Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı, Birincil, İkincil ve Üçüncül Korumaya Yönelik Stratejik Plan ve Eylem Planı, Ankara, 2010, 49-53.

37. Güven H, Bakiler AR, Kozan M, Aydınliođlu H, Helvacı M, Dorak C. “Yenidođan servislerinde konjenital kalp hastalıkları”, *Çocuk Sađlıđı ve Hastalıkları Dergisi* 2006, 49: 8-11.
38. Tanman B, Cantez T, Dindar A. *Dođumsal kalp hastalıkları*, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2002, 947-73.
39. Rudolph AM, Hoffman JIE, Rudolph CD. *Rudolph’s Pediatrics*, 20th ed., The United States of America: Prentice Hall İnternational,1996:1457-71.
40. Özkutlu S. “Fetal Kalp Yapı ve Fonksiyon Bozukluklarında Prenatal Tanı”, *Sted* 2003, 12(2): 61-64
41. Ulusoy S. *Siyanotik ve Asiyanotik Konjenital Kalp Hastalıđı Olan Çocuklarda Hemostatik Deđişiklikler(Uzmanlık Tezi)*. Haseki Eđitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sađlıđı ve Hastalıkları Kliniđi, 2008.
42. Morris CD. “Lessons from epidemiology for the care of women with congenital heart disease”, *Prog Pediatri Cardiol*, 2004, 1,5-13.
43. Rosenthal G. L., et al. "*Birth Weight and Cardiovascular Malformations: A Population-based Study. The Baltimore-Washington Infant Study*", *American Journal of Epidemiology*, 1991, 133(12); 1273-1281.
44. Setçelik T. *6-16 Yaş Grubu Konjenital Kalp Hastalıklı Çocuklarda ve Ailelerinde Yaşam Kalitesi Anksiyete ve Depreyon İlişkisi (Tez)*. Manisa, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sađlıđı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, 2015.
45. Hasanođlu E, Düşünsel R, Bideci Af. Türkiye Milli Pediatri Derneđi, *Temel Pediatri*, Güneş Tıp Kitapevi, Ankara, 2010:704-705.
46. Çavuşođlu H. *Çocuk Sađlıđı Hemşireliđi*, Genişletilmiş 10. Baskı, Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2013, 5-112.
47. Kocaman N. “Genel Hastane Uygulamasında Psikososyal Bakım Ve Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliđi”, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2005, 9 (1): 49-54.
48. Emirođlu ON. Taburculuđun Planlanması ve Evde Bakım, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, Halk Sađlıđı A.B.D.1997.

49. Stanhope M, Lancaster J. “ Community Health Nurse in Home Health and Hospice Care”, *Community Health Nursing*, St Loiuise, Mosby Company,1996, 805-834.
50. Altay B. *Yaşlılar evde verilen hemşirelik hizmetlerinin değerlendirilmesi (Tez)*. Ankara, Hacettepe Üniversitesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora Tezi, 2005.
51. Cimete G. “Evde sağlık bakımı hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve evde bakımda hemşirelerin yeri”, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, Marmara Üniversitesi Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaa Birimi, İstanbul, 1998, 7-8.
52. Karahan A, Güven S. “Yaşlılıkta evde bakım”, *Turkish Journal of Geriatrics*, 2002;5(4):155-159.
53. Odacıoğlu Y ve ark (1998), “Hastane Hizmetleri ile Evde Bakım Hizmetlerinin Organizasyon ve Koordinasyonu Nasıl Olmalıdır”, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, Marmara Üniversitesi Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaa Birimi, İstanbul, 1998, 101-106.
54. Marchall T. “ Koroner Kalp Ameliyatı Önlenmesi Artan Maliyet Yararlılık Örneklemlerinden Çıkarılan Dersler ”, *BMJ Türkiye*,2004, 9 (1): 41-44.
55. Subaşı N, Öztekin Z. “Türkiye’de karşılanamayan bir gereksinim: Evde bakım hizmeti”, *Türk Silahlı Kuvvetleri Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 2006, 5(1):19-31.
56. Oğlak S. “Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası”, *Turkish Journal of Geriatrics*, 2007,10 (2): 100-108.
57. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yağbasan B, Gökçay S, Sağlam M, Doğanyılmaz D, Erdem S. “Sağlık hizmetlerinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı”, *İstanbul Tıp Dergisi*. 2010,11 (3): 125-132.
58. Home Based Long-Term Care, WHO Technical Report Series,898,World Health Organization”, 2000, 1-37.
59. Brunner S, *Textbook of Medical Surgical Nursing*, 10 th Edition, St Louis, Mosby, Company, 2004, 673-680.
60. Hacıoğlu N, Özer N. “Koroner Arter By-Pass Greft Ameliyatı Olan Hastaya Evde Bakımı Algılayışları ve Bakım Konusundaki Gereksinimleri”, 4. Ulusal Cerrahi ve Ameliyathane Hemşireliği Kongre Kitabı, Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir, 2003,467– 477.

61. Özer N, Akyıl R. “Koroner Arter Bypass Greft Ameliyatı Öncesi Verilen Eğitimin Ameliyat Sonrası Stres Düzeyine Etkisi”, Üçüncü Uluslar Arası Onuncu Ulusal Hemşirelik Kongresi Özet Kitabı. İzmir.2005.
62. Moore S. “The Effect of a Discharge İntervention on Recovery Outcomes Following Coronary Artery Bypass Surgery”, *Int.J. Stud.*,1996; 33(2):181-189.
63. Huerta V. “Preparing Patient for Early Discharge After Coroner Bypass Greft”, *American Journal of Nursing*,1998, 98 (5):49–51.
64. Lorenz BT, Coyte KM. “ Coronary Artery Bypass Graft Surgery Without Cardiopulmonary Bypass: A Review and Nursing Implications”, *Critical Care Nurse*, 2002, 22 (1): 51-60.
65. Cella DF. “Quality of Life”, *The Concept. Journal of Palliative Care*, 1992, 8 (3): 8-13.
66. Bowling A. *Measuring Health, A Review of Quality of Life Measurement*, Open University Pres, 1993, 1-23.
67. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Özyurt B, Özcan C, Sieberer U. “ Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri”. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2008, 19 (4): 409-417.
68. Demirci E. *Astımlı Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Bazı Faktörler (Tez)*. Sivas, Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2011.
69. Eiser C, Morse R. “A review of measures of quality of life for children with chronic illness”*Arch Dis Child*, 2001, 84: 205–211.
70. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module, *Cancer*, 2002, 94 (7): 106-2090.
71. Üneri ÖŞ, Şenbil N, Turgut S. “Migrenli Ergenlerde Yaşam Kalitesi”, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2009,10:137-141.
72. WHOQOL GROUP, The World Health Organization Quality of Life Assessment Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine*, 1998, 46 (12): 1569–1585.

73. Yüksel H, Eser E, Çelik C, Akıncı G, Eser S, Fidaner C. “ Çocukluk Çağı için Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği (PAQLQ) Türkçe Çevirisinin Geçerliliği ve Güvenirliği”, 1.Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, 2008, 76- 77.
74. Sezer TU. *Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Alguları (Tez)*. Ankara, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2012.
75. Yıldız CE, Zahmacıoğlu O, Koca B, Oktay V, Gökalp S, Eroğlu AG ve ark. “ Bebeklik Döneminde Siyanotik Kalp Hastalığı Nedeniyle Açık Kalp Cerrahisi Uygulanmış Ergenlerde Kendilik Algısı Ve Yaşam Niteliği”, *Türk Ped Arş.*, 2011, 46: 7220.
76. Lawako S, Soares JF. “Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart diseases, parents of children with other diseases, and parents of healthy children”, *Journal of Psychosomatic Research*,2002, 52, 193-08.
77. Karakavak G, Çırak Y. “ Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular”, *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2006, 7 (12): 95- 112.
78. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K. “Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması”, *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 2010, 63 (2): 55-63.
79. Baysal B. “Süreğen hastalıklar ve hastaneye yatış: çocuk, aile ve tedavi ekibi”, *Katkı Pediatri Dergisi*,1996, 17: 912-918.
80. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, 9. Baskı, Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2004, 14-19.
81. Hudson P,Kristjanson V.L, Thomas T. Vd. “Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care”,*Palliative Medicine*. 2008, 22 (3): 270-280.
82. Taşdelen P,Ateş M, “Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerinin yükünün değerlendirilmesi” *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2012, 9 (3): 22-29.
83. Bahar Z, Beşer A. *Evde Bakım*, Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, 2017.

84. Bekir H, Şahin H, Aydın R." 4-7 Yaş Arası Sağlıklı Çocukların Ebeveyn Görüşlerine Göre Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi", *Journal of World of Turks*, 2013, 5 (3); 7-19.
85. Sezer T.U. *Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları* (Yüksek Lisans Tezi). Ankara, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2012.
86. Çolakoğlu E. *Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi (Tez)*. İzmir, Şifa Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, 2016.
87. Selamet G. *Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi(Tez)*. İstanbul, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2014.
88. Kaplanoğlu E. *Lösemi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki (Tez)*. İstanbul, Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2014.
89. Gülses S, Keskin Y.Z, Büyükavcı M. "Kanserli Çocukların Anne-Babalarının Yaşam Kalitesi Diğer Hastalardan Farklı Mı?", *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2014, 57; 16-23.
90. Güney Kocabaş E. *Astım Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Komorbidite, Yaşam Kalitesi, Tedaviye Uyum ve Sosyal Desteğin İncelenmesi (Uzmanlık Tezi)*. Bursa, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2011.
91. Taş F. *Kemoterapi Alan Çocukların Yaşadıkları Semptomların Yaşam Kalitesine Etkisi ve Ebeveynlerin Uygulamaları(Tez)*. İzmir, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2009.
92. Elias ER, Murphy NA "Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology", *Pediatrics*, 2012, 129; 996-1005.
93. Ayar G, Şanlıay Ş, Yazıcı U.M, Gündüz R.C, Yakut H.İ. "Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetinin Değerlendirilmesi", *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 2015,1; 12-17.



94. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu E.G, Ülker E. "Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi", *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012, 15 (1); 48-54.
95. Akın A. "Toplumsal Cinsiyet (Gender) Ayrımcılığı ve Sağlık", *Toplum Hekimliği Bülteni*, 2007, 26 (2); 1-9.
96. Sansoni J, Vellone E, Piras G. "Anxiety and Depression in Community-dwelling, Italian Alzheimer's Disease Caregivers", *International Journal of Nursing Practice*, 2004,10; 93-100.
97. Şahiner T, Kuzu N, Beşer N. "Alzheimer Hastaları ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyetelerinin Değerlendirilmesi", *T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Yayını Öz-veri Dergisi*, 2005, 2; 377-503.
98. G., Koksall. "Doğumsal Kalp Hastalıklarında Beslenme". Ankara, Çocuk Kardiyolojisi Eğitim Seminerleri IV, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, 1997.
99. Köksal G. "Doğumsal Kalp Hastalıklarında Beslenme", *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 2003, 12; 2; 57-60.
- 100.TUİK. Çocukların son 6 ay içinde geçirdiği başlıca hastalık/sağlık sorunlarının cinsiyete göre dağılımı, 2010, 2012, 2014, 2016, <http://www.tuik.gov.tr/>, Erişim: 05 Mayıs 2018.
- 101.Wong DL. "Essentials of pediatric nursing". 5 th ed. *St. Lois: Mosby-Year Book*, 1997
- 102.Uzark K, Jones K "Parenting Stress and Children with Heart Disease", *J Pediatr Health Care*, 2003, 17 (4); 163-8.
- 103.Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser SY ve ark. Psychometric properties of WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF. *3P Dergisi*, 1999, 7: 23-40.
- 104.Aksoy G, Kanan N, Akyolcu N. *Cerrahi Hemşireliği I*, Nobel Tıp Kitabevi, Ankara, 2012, 363-364.

## EKLER

### EK -1. Anket Formu

#### ‘Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi

**Sayın Katılımcı,**

Bu anket Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programı kapsamında “Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi” amacıyla yapılan bilimsel bir çalışmadır. Bu anketin amacı sizi sınamak değil, gelecekte planlanacak eğitimlere ışık tutmaktır.

**İlginiz, cevabınızın içtenliği ve ayırdığınız zaman için teşekkür ederiz.**

**Niran ÇOBAN**

Okan Üniversitesi  
Hemşirelik Yüksek Lisans Öğrencisi

#### **A:SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER**

**1.Cinsiyet:** a)Kadın b)Erkek

**2.Yaş.....**

**3.Öğrenim durumu:** a)İlköğretim b)Lise c)Üniversite

**4.Medeni durum:** a)Evli b) Boşanmış

**5. Yaşadığınız aile tipi:** a)Çekirdek aile b)Geniş aile

**6.Çalışma Durumunuz:** a)Çalışıyorum  
b)Çalışmıyorum  
c) Çocuğumun hastalığı nedeniyle çalışmıyorum

**7.Gelir düzeyiniz:** a) Gelirim giderimden az  
b)Gelirim giderime denk  
c)Gelirim giderimden fazla

**8. Çocuk sayınız ..... Ameliyat geçiren kaçınıcı çocuğunuz:.....**

**9. Ameliyat geçiren çocuğunuzun ; Boy..... Kilo.....**

**10.Ameliyat geçiren çocuğunuzun sendromlu hastalığı var mı? (Down sendromu vb)**

a)Var b)Yok

- 11.Sigara kullanma durumunuz:** a)Kullanıyorum  
b)Kullanmıyorum  
c)Bıraktım(..... yıl/ay önce)

**12.Kullanıyorsanız; evinizde sigarayı nerede içiyorsunuz ?.....**

**13.Kronik bir hastalığınız var mı ?(diyabet, hipertansiyon, kalp hastalıkları vb)**

- a)Var b)Yok

**14.Çocuğunuzun hastalığını ne zaman öğrendiniz?.....**

**15.Çocuğunuzun genellikle hangi sıklıkta hastaneye götürüyorsunuz?**

- a)15 gün arayla b)Ayda bir  
c)2 ay arayla d)3 ay arayla e)6 ay ve daha fazla süre

**16.Çocuğunuzun evde kullanması gereken ilaçları var mı ?**

- a)Evet b)Hayır

**17.Çocuğunuzun geleceği ile ilgili endişeleriniz var mı ?**

- a)Evet b)Hayır

**18. Cevabınız evet ise ;Endişeleriniz nelerdir?.....**

**19.Çocuğunuzun hastalığı sebebiyle hastaneye gelmek sizin günlük yaşamınızı engelliyor mu ?**

- a)Evet b)Hayır

**20.Sosyal çevrenizde manevi destek aldığınız bireyler var mı?**

- a)Evet b)Hayır

**21.Cevabınız Evet ise ; destek aldığınız bireyler kimlerdir ?.....**

**22.Psikolojik yardıma ihtiyaç duyduğunuzu düşünüyor musunuz?**

- a)Evet b)Hayır

**23.Psikolojik destek alıyor musunuz?**

- a)Evet b)Hayır

**24.Psikolojik tedavi kapsamında kullandığınız ilacınız var mı?**

- a)Evet b)Hayır

**EK-2. Evde Bakım Gereksinimleri ve Semptomların Değerlendirilmesi Formu**  
**A.Taburculuk Sonrası Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Değerlendirilmesi**

Aşağıdaki tabloda ameliyat sonrası evde bakım gereksinimlerinizi ve çocuğunuzda görülen semptomları belirlemeye yönelik sorular yer almaktadır. Ebeveynler olarak çocuğunuzda gözlemlemiş olduğunuz ve yaşadığınız güçlükleri göz önünde bulundurarak; lütfen çocuğunuzun durumuna uygun olan ifadeyi tanımlayan kutucuğu işaretleyiniz.

Taburculuk Sonrası Evde Bakım Sürecinde Çocuklarda Görülen Semptomların Değerlendirilmesi	Evet	Hayır
1)Düzenli solunum yapabiliyor mu?		
2) Nefes darlığı yaşıyor mu?		
3)Çarpıntı yaşıyor mu?		
4)Ateşi yükseliyor mu?		
5)Günlük idrarını yapabiliyor mu?		
6)Günlük dışkılama ihtiyacını karşılıyor mu?		
7)Günlük ,yaşı ve kilosuna göre yeterli sıvı alır mı?		
8) Düzenli ve dengeli besleniyo mu?		
9) Yeme güçlüğü/iştah kaybı var mı?		
10) Yeterli ve sağlıklı uyuyor mu?		

**B. Taburculuk Sonrası Ebeveynlerin, Çocuklarının Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi**

Taburculuk Sonrası Ebeveynlerin, Çocuklarının Evde Bakımına Yönelik Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi	Evet	Hayır
1) Yara yeri bakımını düzenli olarak yapıyor musunuz?		
2) Yara yeri bakımını yaparken keseleme ve lifleme yapmaktan kaçınıyor musunuz?		
3) Yara bölgesini akıntı/rengi değişimi açısından gözlemliyor musunuz?		
4) Dinlenme halindeyken uyku pozisyonuna ve sağdan sola dönmemeye dikkat ediliyor mu?		
5) İlaçlarının düzenli kullanılmasına özen gösteriliyor mu?		
6) Kontrol randevularına düzenli olarak gidiliyor mu?		
7) Kilo kontrolü yapıyor musunuz?		
8) Düzenli ağız bakımı yapılıyor mu?		
9) El hijyenine dikkat ediliyor mu?		
10) Ev ortamının havalandırılmasına dikkat ediliyor mu?		
11) ) Ev hijyene dikkat ediliyor mu?		
12) Ev ortamının kalabalık olmamasına özen gösteriliyor mu?		

Çocuğunuzun evde bakımını sağlarken, sağlık personeline ihtiyaç duyar mısınız?

a)Evet b)Hayır

Cevabınız Evet ise; Özellikle hangi alanda ve hangi bakımı sağlarken ihtiyaç duymaktasınız?.....

## EK – 3. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Formu



### WHOQOL-BREF(TR) Türkçe Ulusal Kısa Sürüm - Şubat 1999

#### DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ RUH SAĞLIĞI PROGRAMI CENEVRE

##### SIZINLE İLGİLİ

Başlamadan önce kendinizle ilgili genel bir kaç soruyu cevaplamanızı istiyoruz. Lütfen doğru yanıtları yuvarlağa alınız ya da verilen boş yerleri doldurunuz.

Cinsiyetiniz nedir?  Erkek  Kadın

Doğum tarihiniz nedir? \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
GÜN / AY / YIL

Gördüğünüz en yüksek eğitim derecesi nedir?  Hiç eğitim almadım  
 İlkokul-ortaokul  
 Lise veya eşdeğeri  
 Yüksek

Medeni durumunuz nedir?

hiç evlenmemiş  ayrı yaşıyor  
 evli  boşanmış  
 evli gibi yaşıyor  eşi ölmüş

Şu anda bir hastalığınız var mı?  evet  hayır

Eğer şu anda sağlığınıza ilgili yolunda gitmeyen bir durum varsa, sizce bu nedir?

\_\_\_\_\_ hastalık / sorun

##### Yönerge

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınıza ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz.

Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

**ŞİMDİ**, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5

5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5
		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uygunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5



		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
23 F17. 3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19. 3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23. 3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

.....

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

.....

**Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?**

**YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER**

## EK- 4. Etik Kurul İzni

### OKAN ÜNİVERSİTESİ Etik Kurul Kararı

Toplantı Tarihi: 08.11.2017

Toplantı Sayısı: 88

Toplantıya Katılanlar:

Prof. Dr. Mithat Kıyak	(Başkan)
Prof. Dr. Mazhar Semih Baskan	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Öztürk	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen	(Üye)
Prof. Dr. Ali Tayfun Atay	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nihat Özaydın	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Erdinç Ünal	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ	(Üye)


Okan Üniversitesi Etik Kurulu 08.11.2017 tarihinde Prof. Dr. Mithat Kıyak Başkanlığında toplandı.

Yapılan görüşmeler sonucunda;


**Karar 6.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü-Hemşirelik bölümünden **Niran ÇOBAN**'ın "**Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimleri Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi**" başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.



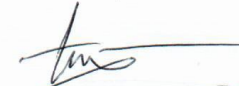
Prof. Dr. Mithat Kıyak  
(Başkan)



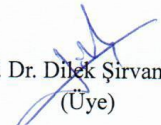
Prof. Dr. Mazhar Semih Baskan  
(Üye)



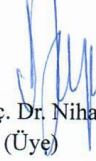
Prof. Dr. Dilek Öztürk  
(Üye)




Prof. Dr. Ali Tayfun Atay  
(Üye)




Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen  
(Üye)



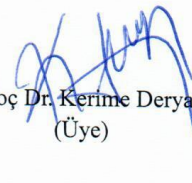
Yrd. Doç. Dr. Nihat Özaydın  
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Erdinç Ünal  
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı  
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ  
(Üye)

## EK-5. WHOQOL-BREF Ölçeği İzni

WHOQOL-BREF ÖLÇEĞİ Gelen Kutusu x

**Niran ÇOBAN** <nirancoban@gmail.com> 13.10.2017

Alıcı: erhanese

Sayın Erhan Eser Hocam ;

Yüksekisans tezim için yapacağım çalışmamda geçelik güvenilirliğini sizin yapmış olduğunuz WHOQOL-BREF ölçeğini izniniz olur ise kullanmak istiyorum.

Saygılarımla  
Niran ÇOBAN  
İletişim: 05301586912  
[Mail.nirancoban@gmail.com](mailto:Mail.nirancoban@gmail.com)

**Erhan Eser** <erhanese@gmail.com> 14.10.2017

Alıcı: bana

Sayın Niran Çoban,

Bu iletinin ekinde Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL) 'ün Türkçe sürümlerini, ölçekle ilgili tanıtım dosyalarını ve Kullanım Sözleşmesini bulacaksınız. Ölçeği kullanmayı planlamanız halinde araştırmanızı başlamadan önce lütfen araştırmanızın ayrıntılı yöntemini de içerecek olan "[Kullanım Sözleşmesini WHOQOL Türkiye merkezine gönderiniz](#)". Araştırmanız sonuçlandıktan sonra verilerinizi (WHOQOL ulusal havuzu için gerekli olması nedeniyle) sosyoekonomik verileri de içeren SPSS veri dosyası biçiminde e-posta yoluyla merkezimize göndermeniz halinde kısa süre (en geç 5 gün) içinde WHOQOL alan (domain) skorları hesaplanıp size geri yollanacaktır. Bize göndereceğiniz SPSS data dosyasında soru kodlarını q1,q2,q3....q26, q27 biçiminde giriniz.

Başarılar dilerim.

Saygılarımla

Prof. Dr. Erhan Eser  
WHOQOL Türkiye merkezi  
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi,  
Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa

Tel: 0 236 233 8586,  
Faks: 0236 233 14 66

[erhanese@gmail.com](mailto:erhanese@gmail.com)  
[www.saykad.net](http://www.saykad.net)

**Niran ÇOBAN** <nirancoban@gmail.com> 16.10.2017

Alıcı: Erhan

Sayın Erhan Eser Hocam ;

WHOQOL -Bref sözleşmesi Ek te yer alıyor. Araştırmam sonlanınca gerekli verileri göndereceğim.

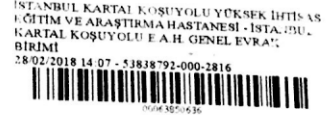
Niran ÇOBAN  
İletişim: 05301586912  
[nirancoban@gmail.com](mailto:nirancoban@gmail.com)

14 Ekim 2017 11:02 tarihinde Erhan Eser <[erhanese@gmail.com](mailto:erhanese@gmail.com)> yazdı:

...



## EK – 6. İdari İzin



### SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ İSTANBUL KARTAL KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından 08.11.2017 tarihinde alınan etik kurul kararı ile Prof.Dr.Tülay ORTABAĞ danışmanlığında yürütülen, '**Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimleri Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi**' konulu tez çalışmamın verilerini toplamak adına kurumunuz Çocuk Kardiyoloji Servisinde 07.12.2017-30.03.2018 tarihleri arasında veri toplama işleminin gerçekleştirilmesi için gerekli iznin verilmesi hususunda;

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Niran ÇOBAN

İletişim: 0(530)1586912

Mail:nirancoban@gmail.com

İstanbul İli Sağlık Müdürlüğü  
Sağlık Bilimleri Üniversitesi  
Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eđl. ve Arđ. Hast.  
Prof.Dr. Mehmet Kađı KIRALI  
Başhekim

## EK – 6. İdari İzin



T.C. Sağlık Bakanlığı

T.C.  
İSTANBUL VALİLİĞİ  
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi

İSTANBUL KARTAL KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS  
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ - İSTANBUL  
KARTAL KOŞUYOLU YÜKSEK İHTİSAS EĞİTİM VE  
ARAŞTIRMA HASTANESİ  
08.02.2018 15:39 - 53838792-929 - E.2225  
10000171618

Sayı : 53838792-929  
Konu : Dilekçeniz Hk.

Sn. Niran ÇOBAN

İlgi : 28/02/2018 tarihli dilekçeniz

İlgi tarihli dilekçeniz incelenmiş olup, " Çocuğu Kalp Ameliyatı Geçiren Ebveyleerin Yaşam Kalitesi İle Çocuklarının Evde Bakım Gereksinimleri Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi " konulu tez çalışmanız için kurumumuz Çocuk Kardiyoloji Servisinde veri toplama talebiniz hastanemiz başhekimliği tarafından uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalıdır.  
Prof. Dr. Mehmet Kaan KIRALI  
Başhekim

İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü  
Sağlık Bilimleri Üniversitesi  
Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğit. ve Araş. Hast.  
T.C. Sağlık Bakanlığı  
Saadet KANBUR  
Birim Sorumlusu  
Güvenli Elektronik İmza ile Aynıdır  
09.05.2018

denizer cad.no 2 cevizli kartal

Faks No:4596321

e-Posta:saadet.kanbur@saglik.gov.tr Int.Adresi: www.kosuyolu.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden a1fc19f9-5023-4790-9d1e-e558836a70d8 kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için:Saadet KANBUR

Unvan:BİRİM SORUMLUSU

Telefon No:0216-5001500 (1436)

## ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

Adı	Niran	Soyadı	ÇOBAN
Doğum Yeri	Bingöl	Doğum Tarihi	15.09.1993
Uyruğu	T.C	Telefon	
Email	nirancoban@gmail.com		

### Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurum	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Okan Üniversitesi	2018
Lisans	Maltepe Üniversitesi	2016
Lise	Erenköy Kız Lisesi	2011

### İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Servis Hemşiresi	Okan Hastanesi	2016-2017
Öğretim Görevlisi (DSÜ)	T.C. Maltepe Üniversitesi	2017-2018

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Alama	Konuşma	Yazma	Kpds/Üds YDS puanı	Diğer puanı
İngilizce	İyi	İyi	İyi		

Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin