

**T.C
ŞİFA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI**

**KONJENİTAL KALP ANAMOLİSİ OLAN 8-11 YAŞ
GRUBU ÇOCUK VE EBEVEYNLERİN YAŞAM
KALİTELERİNİN BELİRLENMESİ**

EMİNE ÇOLAKOĞLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

YRD. DOÇ. DR. GÜLENDAM HAKVERDİOĞLU YÖNT

TEZ NO:2016-517

2016-İZMİR

KABUL ve ONAY

Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 13/06/2016

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr.  Gülendam HAKVERDİOĞLU YÖNT – Şifa Üniversitesi

Üye : Doç. Dr. Esra AKIN KORHAN – İzmir Katip Çelebi Üniversitesi

Üye : Yrd. Doç. Dr.  Figen YARDIMCI – Ege Üniversitesi

ONAY :

Bu “Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi” yüksek lisans tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu’na belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Rauf Taner DİVRİK

Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

İlk olarak çalışmam boyunca kıymetli görüşleri, sabrı ve inancı ile desteğini hiç esirgemeyen, hayatımın en zor günlerinde hep yanımda olan, varlığı ile huzur bulduğum değerli hocam, danışmanım;

Sayın Yrd. Doç. Dr. Gülendaml HAKVERDİOĞLU YÖNT'e,
Tezimin istatistiklerinin yapılması aşamasında danışmanlığını aldığım Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim Anabilim Dalı araştırma görevlisi Sayın Arş. Gör. Hatice ULUER'e,

Çalışmayı uyguladığım, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Şifa Üniversitesi Çocuk Kardiyoloji polikliniği doktorlarına ve çalışanlarına,

Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ve görüşlerini paylaşan tüm çocuklara ve ebeveynlerine,

Destek ve görüşlerini esirgemeyen değerli arkadaşım Nazire ARAT'a,

Tez çalışmam süresince yardımlarını esirgemeyen ve beni her anlamda destekleyen, eşimin anne, baba ve kardeşine,

Tüm yaşamım ve eğitimim boyunca yanımda olan, bugünlere gelmemi sağlayan, varlıklarıyla her zaman gurur duyduğum sevgili kardeşim Muhammet Yunus BAYAT'a, annem Esen BAYAT'a ve babam İdris BAYAT'a,

Hayatımın her döneminde yanımda olan, desteğini hiç esirgemeyen her türlü zorluğa benimle birlikte göğüs geren sevgili eşim Emre ÇOLAKOĞLU'na ve son olarak tezimin son kısmına yetişen ve varlığıyla hayatıma anlam katan canım oğlum Enes ÇOLAKOĞLU'na,

Yürekten ve sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Emine ÇOLAKOĞLU

İÇİNDEKİLER

Kabul ve Onay	i
Önsöz.....	ii
İçindekiler	iii
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini	vi
Tablolar Dizini.....	vii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Kronik Hastalıklar	4
2.1.1. Kronik Hastalığın Tanımı.....	4
2.1.2. Konjenital Kalp Anomalileri Tanımı	5
2.1.3. Konjenital Kalp Anomalileri İnsidansı	5
2.1.4. Etiyoloji ve Risk Faktörleri	7
2.1.5. Hastalığın Belirti ve Bulguları	8
2.1.6. Konjenital Kalp Anomalilerinin Sınıflandırılması.....	9
2.1.6.1. Asiyonatik Konjenital Kalp Hastalıkları	9
2.1.6.1.1. Ventriküler Septal Defekt (VSD)	10
2.1.6.1.2. Atrial Septal Defekt (ASD)	11
2.1.6.1.3. Patent Ductus Arteriosus (PDA).....	11
2.1.6.2. Siyanotik Konjenital Kalp Hastalıkları	12
2.1.6.2.1. Fallot Tetralojisi (TOF)	12
2.1.6.2.2. Büyük Arter Transpozisyonu (BAT).....	13
2.1.6.3. Obstrüktif Lezyonlar.....	14
2.1.6.3.1. Pulmoner Stenoz (PS)	14
2.1.6.3.2. Aort Kuaktasyonu (AK)	15
2.1.7. Konjenital Kalp Anomalisinde Hemşirenin Rolü	15
2.2. Yaşam Kalitesi	17
2.2.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı	17
2.2.2. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri	19
2.3. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocuklar Ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi....	20
2.3.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Yaşam Kalitesi	20

2.3.2. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri	20
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. KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği	23
3.6.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Short Form-36)	24
3.7. Verilerin Toplanması	26
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi.....	26
3.9. Araştırmanın Etik Yönü.....	26
4. BULGULAR	28
4.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri İle İlgili Bulgular	28
4.2. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle İlgili Bulgular	29
4.3. Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle İlgili Bulgular	31
4.4. Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlara İlişkin Bulgular	33
4.5. Çocukların KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	35
4.6. Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	46
5. TARTIŞMA	61
5.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Bulgularının Tartışması	61
5.2. Ebeveynlerin Bulgularının Tartışması	68
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	79

6.1. Sonuçlar	79
6.2. Öneriler	81
ÖZET	83
ABSTRACT	84
KAYNAKLAR	85
EKLER	93
Ek 1. Kid-KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği	93
Ek 2. KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği Online İzin yazısı	97
Ek 3. Tez Başvuru Kabul Yazısı	98
Ek 4. Etik Kurul Onay Formu	99
Ek 5. Şifa Üniversitesi Bornova Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni Formu.....	100
Ek 6. Ege Üniversitesi Hastanesi Araştırma İzni Formu	101
Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu	102
Ek 8. Çocuklara Ait Sosyodemografik Özellikler Formu.....	104
Ek 9. Ebeveyne Ait Sosyodemografik Özellikler Formu	106
Ek 10. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	108
Ek 11. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hesaplama Formu.....	113
ÖZGEÇMİŞ	117

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AK	: Aort koarktasyonu
ASD	: Atriyal septal defekt
AVSD	: Atriyoventriküler septal defekt
BAT	: Büyük Arter Transpozisyonu
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
IV	: İntra venöz
KINDL	: KINDer Lebensqualitätsfragebogen:Children Quality of Life- Questionnaire
PDA	: Patent duktus arteriyozus
PS	: Pulmoner stenoz
SF-36	: Short Form-36
SYK	: Sağlıkta yaşam kalitesi
TOF	: Fallot Tetralojisi
VSD	: Ventriküler septal defekt

TABLolar DİZİNİ

- Tablo 1:** Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı
- Tablo 2:** Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı
- Tablo 3:** Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı
- Tablo 4:** Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı
- Tablo 5:** Çocukların KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı
- Tablo 6:** Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı
- Tablo 7:** Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı
- Tablo 8:** Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı
- Tablo 9:** Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

1. GİRİŞ

Bütün toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkini olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve ebeveynler tarafından eldeki bütün olanaklar kullanılarak, gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir. Ebeveynlerin temel amaçlarından birisi, çocuğun sağlıklı doğması ve yaşamını sağlıklı bir biçimde sürdürebilmesidir (Er 2006). Ancak her çocuk sağlıklı bir şekilde dünyaya gelmemekte ve süreç içerisinde birçok sağlık problemleri ile karşılaşabilmektedir.

Dünyada çocukların %1-2'sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları görülmektedir. (Turkel and Pao 2007). Ayrıca çocukların yaklaşık % 10–20'si kronik hastalıklar ve hastalığın etkileri ile baş etmeye çalışmaktadır (Boekaerts and Röder 1999).

Doğuştan meydana gelen veya yaşam boyu sürebilen kronik hastalıkların çocuk ve ebeveynin yaşam kalitesini azalttığı ve yaşamları üzerine çok yönlü olumsuz etkisinin olduğu belirtilmektedir (Er 2006, Wise 2007, Yıldız ve ark. 2011, Törüner ve Büyükgönenç 2013). Kronik çocukluk dönemi hastalıkları doğumsal kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, karaciğer hastalıkları, kanserler, ortopedik sorunlar, hemofili, astım gibi çok çeşitli olabilmektedir (Çıgırıkçı 2007, Erdoğan ve Karaman 2008). Kalp hastalıkları, yaşam süresi ve yaşam kalitesini etkileyebilecek kronik hastalıklar arasında en ön sıralarda yer almaktadır. Konjenital kalp anomalisi (KKA), kalbin veya büyük damarların yapısal (anatomik) bozukluğudur. Tüm doğumsal anomalilerin büyük bir kısmını oluşturmaktadır (Ertuğrul ve ark., 2002, Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009).

Dünyanın değişik ülkelerinde yapılan epidemiyolojik çalışmalar; konjenital kalp hastalığı sıklığının hemen her ülkede benzer oranlarda ve her 1000 canlı doğumda 5–8 civarında olduğunu göstermektedir (Ertuğrul ve ark., 2002, Çetinkaya Polatoğlu 2009, Bernstein 2011). KKH tanısı alan çocuklar ve ailelerinin hastalıktan kaynaklı sorunlar nedeniyle yaşam kalitesinde azalma olduğu belirtilmektedir (Yıldız ve ark., 2011). Hastalığın ortaya çıkış zamanı ve tıbbi tanı, çocuğun ve özellikle ebeveynin bu dönemde yaşayacağı psikolojik ve sosyal değişiklikleri, tedavi sürecini, tedaviye ve verilecek olan hizmetlere tepkilerini farklı şekillerde etkileyebilmektedir (Er 2006, Durualp ve ark., 2010). Çeşitli çalışmalarda çocuğun hastalığının anne,

baba ve kardeşler üzerinde olumsuz etkilerinin olduğu belirtilmektedir (Er 2006, Çıgırıkçı 2007). Hastalığın tanınması ve tedaviye başlanması, çocuk ve ailenin fiziksel, emosyonel ve ekonomik dengelerini alt üst etmekte, yaşamdan doyum almalarını engellemekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Sık sık hastanede yatmak, geçmeyen ağrılar, kişisel kontrol kaybı, günlük aktivitelerini yapmada yetersizlik, hastanede yatma ve çeşitli tedaviler nedeniyle oyun gereksiniminin karşılanamaması, arkadaşlarından ve okulundan ayrı kalmak çocuğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Taş ve Bal Yılmaz 2008). Çocuğu konjenital kalp anomalisine sahip olan ebeveynlerde, aile içinde işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile içinde bütünleşmenin arttığı; ancak, kişiler arası ilişkiler ve görevlerde başarısızlık görüldüğü, kardeşler arasında ise kıskançlık, rekabet, kırgınlık, düşmanlık ve sosyal içe dönük duyguların geliştiğı belirtilmektedir (Whiting 2014).

Profesyonel sağlık ekibi üyelerinin, özellikle hemşirelerin kronik hastalığı olan bireye eğitim, bakım, danışmanlık hizmetlerini organize etme, değişimin temsilcisi olma, kaynak kişi olma gibi sorumlulukları vardır. Hemşire çocuk ve ebeveynlere, kronik hastalığın neden olduğu sorunlar ile baş edebilmeleri için profesyonel yardımda bulunabilmelidir. Ayrıca, olumlu hasta hemşire ilişkisinin geliştirilmesi, hastanın tedavi ile ilgili işlemlere daha fazla katılmasını ve problemlerin çözümü için sağlık ekibi ile işbirliği yapmasını sağlayacaktır (Bayramova ve Karadakovan 2004).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklar, kronik kalp hastalıklığının getirdiğı psikolojik strese yıllarca maruz kalırlar. Bu çocuklarda dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi sorunlarla birlikte psikososyal uyum ve yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğı belirlenmiştir (Durualp ve ark., 2010). Konjenital kalp anomalisinin çocuk ve aile üzerinde etkileri ve yaşam kalitesine olumsuz etkisi nedeniyle, sağlık personeli yaşam kalitesini artırmaya yönelik yapabileceklerini değerlendirerek bu hastaların ve ailelerinin karşılaştıkları zorluklarla başetmesini sağlamalıdır (Hövels-Gürich et al., 2006, Yıldız ve ark., 2011). Yaşam kalitesini arttırmada hastalığa bağlı kısıtlamalara rağmen, hemşireler tarafından hastaların kendilerini iyi hissetmelerinin sağlanması, günlük aktivitelerini sürdürmelerinin desteklenmesi sağlık bakımında çok önemlidir. Hemşireler hastalığın semptomlarını zamanında ve sistematik olarak değerlendirerek, uygun girişimleri

planlamalı, çocukların ve ebeveynlerinin kaliteli bir yaşam sürdürebilmelerine olanak sağlamalıdır (Mollaođlu 2007, Taş ve Bal Yılmaz 2008, Uludađ 2014).

Araştırma, konjenital kalp anomalisi olan 8-11 yaşları arasındaki çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan tanımlayıcı bir çalışmadır. Bu çalışmanın, konjenital kalp anomalisi olan çocukların yaşadıkları semptomları azaltabilmek ve yaşayabilecekleri sağlık problemlerini önleyebilmek, ebeveyn ve çocuđun yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenerek hemşirelik bakımının planlanmasında hemşireye yol göstereceđi düşünölmektedir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalıklar

2.1.1. Kronik Hastalığın Tanımı

Kronik hastalık; normalden sapma ya da bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, kendiliğinden gerilemesi veya tamamen iyileşmesi mümkün olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, en az altı ay tıbbi bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (Erdoğan ve Karaman 2008, Durualp ve ark., 2010, Törüner ve Büyükgöneç 2013). DSÖ tarafından da kronik hastalık, ‘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 gerektireceği beklenen durum’ olarak tanımlanmaktadır (The WHOQOL Group 1995).

Kronik hastalıklar, yaşamı uzun süre etkileyen ve kısıtlamalara neden olan durumlardır. Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar fiziksel ve psikolojik birçok sorunu da beraberinde getirdiğinden çocuk ve ebeveynleri için zor bir deneyimdir (Törüner ve Büyükgöneç 2013). Kronik hastalığın çocukta ve ailede yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tanısına, sosyal çevreye ve tıbbi tedaviye göre değişmekte ve bu durum çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır. Kronik hastalığı olan çocuklar, bir yandan hastalığın semptomlarına uyum sağlamaya çalışmakta ve aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar da yaşamaktadırlar (Er 2006).

Günümüzde, gelişen teknoloji ile hastalıklarda mortalite hızları azalmış ve beklenen yaşam süresi uzamıştır. Kronik hastalıklarda tedavinin amacı, kronik hastalığın olumsuz etkilerini olabildiğince azaltarak bireyi desteklemek, güçlendirmek ve yaşam kalitesini yükseltmektir (Şahan 2010, Gülses ve ark., 2014).

Yaşam kalitesinin belirlenmesi çocukların ve ebeveynlerinin kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl yaptıklarını, hastalık durumlarını nasıl algıladıklarını ve hastalığın tedavisinden ne derece etkilendiklerini kendi bakış

açılırlarıyla deęerlendirebilme olanaęı saęlamaktadır. Yařam kalitesini arttırmaya ynelik giriřimler bireyin normal yařantısını srdrrken yařadığı olumlu ya da olumsuz birok etkenin ortaya ıkarılmasına yardımcı olabilmektedir (Durualp ve ark., 2010).

ocukluk dnemi kronik hastalıkları; konjenital kalp anomalileri, epilepsi, kronik bbrek yetmezlięi, karacięer hastalıkları, kanserler, ortopedik sorunlar, hemofili, astım gibi ok eřitli olabilmektedir (ıęrıkı 2007, Erdoęan ve Karaman 2008).

2.1.2. Konjenital Kalp Anamolileri Tanımı

İntrauterin hayatın sekizince haftasında kalbin ve bařlıca kan damarlarının geliřmesi tamamlanır. Gestasyonun herhangibir dneminde etkili olan herhangibi bir zarar kardiyovaskler sistemin geliřmesinde patolojiye yol aabilir (Ertuęrul ve ark., 2002). Konjenital kalp anomalisi, kardiyovaskler sistemde doęum sırasında veya doęumdan sonra tanılanabilen, yapısal veya fonksiyonel anomalileri ierir. Kalpteki yapısal bir kusur konjenital kalp defekti, konjenital kalp anomalisi veya kardiyovaskler malformasyon olarak isimlendirilebilmektedir. Bu anomaliler vcudun eřitli sistemlerini ve zellikle hematolojik ve hemostatik sistemi etkilemektedir. Yapılan alıřmalarda siyanotik ve asiyanotik olarak iki Őekilde sınıflandırılmaktadır (Ertuęrul ve ark., 2002, Ulusoy 2008, Bernstein 2011).

2.1.3. Konjenital Kalp Anomalileri İnsidansı

Konjenital kalp hastalıkları en sık grlen major konjenital anomalilerden biri olmakla birlikte, nedenleri hakkında en az bilgi sahibi olduęumuz hastalık grubudur. Konjenital kalp hastalığı (KKH) sıklığı tm canlı doęumlarda yaklaşık % 0,5–0,8 olarak bilinmektedir. Bu oran spontan dřklerde yaklaşık %20'ye, l doęumlarda %10'a ykselir. (Ertuęrul ve ark., 2002).

Kanada da yapılan bir arařtırmada, 1000 ocuęun %11.89'unda konjenital kalp anomalisi gzlenmiř; 1985 yılının verileri ile karřılařtırıldıęında ise anlamlı bir ykselmenin olduęu tespit edilmiřtir (Marelli et al., 2007). Amerika Birleřik Devletlerinin 2005 verilerine gre; 1 yař altı ocukların %20.1'inin, 1-4 yař grubu

çocukların %11.9'unun, 5-9 yaş grubu çocukların %7.1'inin ve 10-14 yaş grubu çocukların %4.7'sinin ölüm nedenlerinin konjenital kalp anomalisi olduğu belirlenmiştir (Bernstein 2011).

Amerika birleşik devletlerinde 2011-2012 yılları arasında bebek ölümlerinin ilk 10 nedeni arasında konjenital anomaliler ilk sırada yer almakta ve ölüm oranının 100.000 canlı doğumda 126.8 olduğu saptanmıştır (Jiaquan, 2014).

Türkiye'de bu durum dünyadan farklı değildir. Türkiye istatistik kurumu (2012) verilerine göre, 0-6 yaş grubu çocukların son 6 ay içinde geçirdiği hastalıkların %2.8'ini kalp anomalilerinin oluşturduğu belirtilmiştir (www.tuik.gov.tr. Erişim Tarihi: 01.06.2016). Bulut ve ark. (2012) tarafından yapılan bir araştırmada yenidoğan servisine yatırılan 6297 hasta içinde doğumsal kalp hastalığı sıklığı %1.6 (105/6297) olarak belirlenmiştir ve bu serviste konjenital kalp anomalisi nedeniyle çocuk ölüm oranı %12.3 olarak bulunmuştur. Güven ve ark. (2006) tarafından bir eğitim hastanesinde yapılan çalışmada, bir yıl içinde prematür ve matür yenidoğan servislere yatırılan bebeklerin %4.9'unun (3123/153) konjenital kalp hastası olduğu saptanmıştır. Aydoğdu ve ark.'nın (2008) yaptığı bir çalışmada, yenidoğan yoğun bakım ünitesine yatırılan bebekler arasında doğumsal kalp hastalığı sıklığı %6,6 bulunmuştur.

En sık saptanan asiyanotik konjenital kalp hastalığı atriyal septal defekt (ASD) ve ventriküler septal defekt (VSD) iken, siyanotik hastalıklar arasında en sık büyük arter transpozisyonu ve Fallot tetralojisi bulunmuştur (Güven ve ark., 2006). Konjenital kalp hastalıklarının sıklığı ırka bağlı değişiklik göstermemektedir (Ertuğrul ve ark., 2002). Konjenital kalp hastalıkları ile doğan bebeklerin ilk haftada %40–50'sine, birinci ayda ise %50–60'ına tanı konubilmektedir (Bernstein 2011). Vakaların yaklaşık %8'inde konjenital kalp anomalisinin genetik bir defekt ile ilgisi saptanabilmektedir. Bu yüzden yenidoğanda konjenital kalp anomalisi olduğu belirlendiyse, sağlık personeli bebekte başka bir anomali olabileceğini unutmamalıdır (Ertuğrul ve ark., 2002, Törüner ve Büyüköğnenç 2012). Bebek (2013) tarafından yapılan bir araştırmada pediatri yoğun bakım ünitesine yatırılan çocuk hastaların % 20'de kalp hastalığı dışında başka ek hastalıkların da olduğu saptanmıştır. Down sendromu olan çocukların % 100'de AVSD tanısının olduğu saptanmıştır.

2.1.4. Etyoloji ve Risk Faktörleri

İntrauterin dönemde kalp ve damar yapıları 4. ve 7. haftada geliştiği için özellikle bu dönemdeki çevresel ve genetik etkenler konjenital kalp anomalilerine neden olabilir. Konjenital kalp anomalilerinin etyolojisi bilinmemekle birlikte % 90' ının oluşumu genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu multifaktöryel olduğu düşünülmektedir (Ertuğrul ve ark., 2002, Ulusoy, 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009, Kıray Baş ve ark., 2013).

Genetik faktörler: Konjenital kalp anomalilerinin tek gen mutasyonunun ve kromozol anomalilerin riski artırabileceği belirtilmiştir (Roos-Hesselink et al., 2005, Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009). Genetik yatkınlık da konjenital kalp anomalileri riskini artıran faktörlerden birisidir (Ertuğrul ve ark., 2002; Özkutlu 2003). Eğer anne ve babada konjenital kalp anomalisi varsa, çocukta gelişme riski %5-15 arasındadır. İki kardeşte varsa bir sonraki bebekte görülme riski %9.3, kardeşte varsa bir sonraki bebekte görülme riski ise %50'dir (Özkutlu 2003, Bernstein 2011, Törüner ve Büyükgönenç 2013). Başka bir araştırmada ise, toplumda %0.4-0.8 olan konjenital kalp anomalisi riski, hasta bir çocuğa sahip ailenin ikinci çocuğunda %2-6'ya kadar çıktığı belirtilmiştir (Çetinkaya Polatoğlu, 2009; Bernstein 2000).

Çevresel ve maternal faktörler: Çeşitli çevresel faktörlerin konjenital kalp anomalilerine neden olduğu düşünülmektedir. Hamilelik döneminde alınan ilaçlar, annede diyabet hastalığının varlığı, annenin gebelik döneminde geçirmiş olduğu enfeksiyonlar, gebelikte kimyasal ajanlara ve radyasyona maruz kalma, annenin kötü beslenme durumu, annenin yaşının ileri olması, gebelik döneminde madde bağımlılığı veya sigara kullanımının konjenital kalp anomalisi riskini arttırdığı belirtilmektedir (Ertuğrul ve ark., 2002, Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009). Yapılan araştırmalarda annede diyabet hastalığının varlığı konjenital kalp anomalisi riskini 3-5 kat arttırdığı belirlenmiştir (Özkutlu 2003). Annenin 12. haftadan önce rubella enfeksiyonu geçirmesi fetal duktusun zedelenmesine ve doğumdan sonra duktusun açık kalmasına bazen de periferik pulmoner stenozlara neden olabilir (Ertuğrul ve ark., 2002, Özkutlu 2003).

2.1.5. Hastalığın Belirti ve Bulguları

Konjenital kalp anomalileri semptomları itibariyle geniş bir spektruma sahiptir. 1000 yenidoğanın 2-3'ünde yaşamın ilk bir yılı içerisinde kalp hastalığı semptomları ortaya çıkar (Bernstein 2011).

Hastalarda bir yandan düşük kan oksijen düzeyi bir yandan da hastalığın eşlik ettiği bir çok komplikasyon başta beyin olmak üzere birçok sistemi olumsuz etkilemektedir. Konjenital kalp anomalisi nedeniyle gelişen pulmoner venöz konjesyona bağlı wheezing, retraksiyon, öksürük, dispne, burun kanatlarının solunuma katılması, beslenmede zorlanma ve irritabilite görülebilmektedir. Sistemik venöz konjesyona bağlı ise hepatomegali, periorbital ödem ve boyun venlerinde dolgunluk olabilir. Diğer belirtiler; deri renginde solukluk, siyanoz, çomak parmak, kapiller geri dolun süresinde uzama, dolaşımda yetersizliğe bağlı alt ekstremitelerde soğukluk, dokularda oksijenlenmenin azalmasına bağlı polistemi, alt solunum yolu enfeksiyonları, çocuğun yaş ve cinsiyetine göre kilosunun normal değerlerin altında olması, periferik ödem, abdominal ağrı, distansiyon ve egzersiz intoleransı görülebilir. Kalpteki hipertrofiye bağlı kardiomegali görülebilir (Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009, Törüner ve Büyükgöncü 2013). Yenidoğan döneminde fizik muayenede üfürüm duyulması konjenital kalp anomalisini işaret eden en önemli bulgudan biridir (Ertuğrul ve ark., 2002, Kıray Baş ve ark., 2013, Törüner ve 2013).

Konjenital kalp anomalilerinde soldan sağa ya da sağdan sola şant oluşabilmektedir. Şant, odacıklar veya kan damarları arasındaki anormal bir bağlantıdır. Şantlar, basınç ilişkilerine bağlı olarak kan akışının, kalbin sol tarafından sağ tarafına veya sağ tarafından sol tarafına geçmesine izin verir. Sağdan-sola şantlarda, akciğer dolaşımının devre dışı bırakılması nedeniyle sistemik dolaşıma iyi oksijenlenmemiş kanın karışması sonucunda hastanın derisi siyanoz adı verilen, siyahımsı mavi bir renk alır. Soldan-sağa şantlar, akciğere giden kan akımını arttırdığı için başlangıçta siyanoz görülmez. Düşük basınca göre ayarlanmış olan düşük dirençli pulmoner dolaşım, yüksek basınca ve hacimlere maruz kaldığında, pulmoner damar yatağını koruyabilmek amacıyla pulmoner vasküler direncin artmasını sağladığı için başlangıçta sağ ventrikül hipertrofisi, daha sonra da yetmezliği meydana gelir. Pulmoner dirençteki artış zamanla, şantın sağdan-sola

dönmesine ve ileri dönemde siyanoza neden olabilir. Asiyanatik kalp anomalileri obstrüksiyana bağlı da gelişebilmektedir (Kumar and Burns 2003).

Bu belirti ve semptomlara bağlı çocuğun yaşam kalitesi önemli ölçüde olumsuz yönde etkilenebilmektedir.

2.1.6. Konjenital Kalp Anomalilerinin Sınıflandırılması

Konjenital kalp anomalileri, siyonatik ve asiyonatik kalp anomalileri olarak sınıflandırılmaktadır (Barlow et al., 1995, Ertuğrul ve ark., 2002, Yıldız ve ark., 2011).

Asiyanatik kalp anomalileri sistemik arteriyel doygunluğunun normal olduğu durumlardır. Bu lezyonlar volüm yüküne sebep olan sol-sağ şantlı lezyonlar (ventrikül septum defekti, atriyal septal defekt, patent duktus arteriyozus) ve sağda veya solda basınç yüküne neden olan obstrüktif lezyonlar (aort stenozu, aort koarktasyonu, pulmoner stenoz)'dır (Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009).

Siyanozlu doğumsal kalp hastalıklarında sistemik venöz kanın, henüz akciğerlerde oksijenlenmeden direkt olarak sistemik arteriyel dolaşıma karışması sonucu oluşan sağ-sol şant mevcuttur. Sağ-sol şantın neden olduğu sistemik arteriyel desatürasyonun klinik sonucu siyanozdur. Bu hastalıklarda pulmoner kan akımı azalmış (fallot tetralojisi, pulmoner atrezi, triküspid atrezisi, pulmoner stenoz ve ventrikül septum defekti ile birlikte olan büyük arter transpozisyonu) veya artmış (büyük arter transpozisyonu, trunkus arteriyozus, tek ventrikül, total pulmoner venöz dönüş anomalisi) olabilir (Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009)

2.1.6.1. Asiyonatik Konjenital Kalp Hastalıkları

Atrial septal defektler (ASD'Ier), ventriküler septal defektler (VSD'ler) ve patent ductus arteriosus (PDA) bu grupta yer almaktadır. ASD' lerde yalnızca sağ ventrikülden ve akciğerden çıkan kan hacimleri artmıştır; VSD ve PDA' ların her ikisinde de pulmoner kan akımı ve basınçlar yükselmiştir.

Siyanoz, bu defektlerin erken görülen belirtisi değildir. Ancak aşırı hacim ve basınç yüklenmesiyle birlikte uzun süre devam eden soldan-sağa şant eninde sonunda pulmoner hipertansiyona ve sekonder olarak sağ kalpte, sol kalptekini aşan

basınç yükselmelerine neden olur; bu noktada, kanın akış yönü değişir ve sonuç olarak, sağdan-sola şant ve siyanoz gelişir (Kumar and Burns 2003).

2.1.6.1.1. Ventriküler Septal Defekt (VSD)

Ventriküler septal defekt en sık görülen konjenital kalp anomalisidir. Defekt sağ ve sol ventriküller arasındaki septumda bulunan bir deliktir. İki ventrikül arasında açıklık olmasıdır. Bu soldan sağa şanta ve pulmoner kan akımında artışa neden olarak kalp yetmezliğine yol açabilir. VSD çeşitli büyüklükte, septumun herhangi bir yerinde yer alabilir, nadiren de septumun tamamen yokluğu biçiminde olabilir. Konjenital kalp anomalilerinin %20'sini oluşturur ve 1000 canlı doğumda yaklaşık %2'dir (Ertuğrul ve ark., 2002, Törüner ve Büyükgönelç 2013).

Klinik

• **Küçük defektler;** asemptomatiktir. Büyüme ve gelişme normaldir. Küçük bir soldan-sağa şant, hafif taşipne sonucu ile birlikte akciğer kompliyansını az bir oranda değiştirebilir. Juguler venöz distansiyon, hepatomegali ve ödem yoktur. Akciğerler fizik muayeneyle temizdir. EKG normaldir (Ulusoy 2008).

• **Orta-Geniş defektler;** Süt çocukluğu dönemi boyunca büyüme gelişme geriliği, egzersiz toleransında azalma, tekrarlayan akciğer enfeksiyonları ve konjestif kalp yetmezliği sık olarak gözlenir. Sol ventrikül hipertrofisi görülebilir. Siyanoz ve çomaklaşma gözlenebilir (Park 2009).

Prognoz Ve Tedavi

Küçük VSD'lerin %30-40'ı hayatın ilk 6 ayında kendiliğinden kapanır. Bu VSD'ler yaşla birlikte genişlemez. Bir kısmı girişimsel kalp kateterizasyonu ile kapatılabilir. Eğer defekt büyük ise ve çocuğun gelişimini engelliyorsa defektin kalp ameliyatı ile düzeltilmesi gerekir (Törüner ve Büyükgönelç 2013). Büyük defektlerde, yoğun kalp yetersizliği tedavisi yapılır. Hasta medikal tedavi ile 6 ay veya 1 yaşın üzerine çıkarılmaya çalışılır ve açık kalp ameliyatı ile VSD primer sütür veya yama ile kapatılır (Ulusoy 2008).

2.1.6.1.2. Atrial Septal Defekt (ASD)

Atriumları ayıran bölmedeki anormal, kanın atriumlar arasında herhangi bir kısıtlama olmaksızın geçmesine izin veren, sabit bir açıklıktır (Bernstein 2011). Konjenital kalp anomalilerinin %6-10'unu oluşturur. Kızlarda erkeklere göre daha çok görülür. Basıncıtan dolayı soldan sağa şant vardır. Sağ taraftaki kan hacmi artar ve genellikle ventriküler hipertrofi ve pulmoner kan akımında artış olur (Törüner ve Büyükgönenç 2013).

Klinik

Bebeklerde erken dönemde genellikle asemptomatiktir ve fark edilmezler. Öncelikle 6 ile 8. haftada duyulan yumuşak bir üfürüm ve muhtemelen geniş ve sabit çift olarak işitilen ikinci kalp sesi ile ortaya çıkarılabilirler. Orta derecedeki sol-sağ şanta sahip çocuklarda hafif yorgunluk ve dispne gözlenebilir. Az yada orta büyüklükteki açıklıkta okul öncesi döneme kadar tanı koyulamayabilir. Büyük ASD'lerde konjestif kalp yetmezliği, çabuk yorulma ve büyüme geriliği görülebilir (Ulusoy 2008)

Prognoz ve Tedavi

Bazı tiplerinde yaşamın ilk 4 yılında kendiliğinden düzelme olabilir. 8mm'den büyük açıklıklar nadir olarak kendiliğinden kapanır. Bir kısmı girişimsel kateterizasyon ile kapanabilirken bir kısmı kalp ameliyatı ile düzeltilebilir (Törüner ve Büyükgönenç 2013). Vaktinde ameliyat edilen olgularda, beklenti; normal bir yaşam süresi ve kalitesidir. Vakaların çoğunda pulmoner hipertansiyon ve buna bağlı bulgu ve belirtiler yirmili yaşlarda başlar. Ölümler en çok Eisenmenger sendromunu takiben konjestif kalp yetmezliği gelişmesi sonucunda meydana gelir (Ulusoy 2008).

2.1.6.1.3. Patent Ductus Arteriosus (PDA)

Duktus embriyonel hayattaki 6. aortik arktan oluşur. Akciğerler kollabe olduğundan fetal hayatta açık olması zorunlu olan duktus arteriyozus aracılığı ile sağ ventrikül kanının tamamına yakını inen aortaya atılır. Doğumdan sonra ise akciğerler açıldığından duktus arteriyozusa ihtiyaç kalmaz ve kapanmaya başlar. Kapanmazsa patent duktus arteriyozus (PDA) oluşur ve aortadan pulmoner artere doğru şanta

neden olur. PDA kızlarda 2 kat fazla görülür ve tüm kalp hastalıkları içinde % 6–8 oranında rastlanır (Ulusoy 2008, Kumar and Burns 2003).

Klinik

PDA'lar, “makinelere çalışması sırasında çıkan seslere” benzeyen, şiddetli üfürümlere yol açan, yüksek basınçlı, soldan-sağa şantlardır. Küçük bir PDA'lar genellikle hiçbir semptom vermezse de daha büyük olanlar sonunda, siyanoz ve konjestif kalp yetmezliği eşliğinde Eisenmenger sendromuna yol açabilir. Yüksek basınçlı şant ayrıca enfeksiyöz endokardit için elverişli zemin hazırlar (Kumar and Burns 2003).

Prognoz ve Tedavi

İzole PDA'ların yaşamın mümkün olduğunca erken dönemlerinde kapatılması yönünde genel bir görüş birliği varsa da bunun, sistemik veya pulmoner kan akışı devam etmesini sağlayan biricik kanal olduğu durumlarda (örneğin aort veya pulmoner atrezisi olan bebeklerde) açık durumda kalmasının (prostaglandin E verilerek) sağlanması, bebeğin yaşamını kurtarabilir (Kumar and Burns 2003).

2.1.6.2. Siyanotik Konjenital Kalp Hastalıkları

Sağdan-sola şantların eşlik ettiği kalp malformasyonları diğerlerinden, erken siyanoz gelişmesi ile ayrılır. Bu erken siyanozun nedeni; sağ kalpteki, iyi oksijenlenmemiş kanın doğrudan doğru arteriyel dolaşıma dolmasıdır. Fallot tetralojisi ve büyük damarların transpozisyonu, siyanotik konjenital kalp hastalığının eşlik ettiği en önemli iki sağlık sorunudur. El ve ayak parmaklarının uçlarındaki çomaklaşma, polisitemi ve paradoksal embolizasyon; şiddetli sisternik siyanozun klinik sonuçlarıdır (Parlar ve ark., 1999, Kumar and Burns 2003).

2.1.6.2.1. Fallot Tetralojisi (TOF)

Tüm doğuştan kalp anomalilerinin %5 kadarını meydana getiren fallot tetralojisi, siyanotik kalp hastalıklarının en karşılaştığımız nedenidir. Fallot tetralojisinin başlıca dört özelliği; VSD, sağ ventriküler çıkışında obstrüksiyon, aortun VSD üzerine adeta ‘ata biner gibi’ oturmuş olması ve sağ ventrikül hipertrofisidir (Ulusoy 2008, Kumar and Burns 2003).

Klinik

Tipik olarak 6 hafta ile 6 ay arasında siyanoz fark edilir. Fark edildiğinde müköz membranlarda, ağız ve tırnak uçlarında gözlenir. Efor dispnesi, çömelme ve hipoksik nöbetler oluşabilir. Sürekli siyanoza sahip hastalarda el ve ayak parmaklarında çomaklaşma (6 aylıktan önce oldukça seyrek) görünür. Sağ ventrikül aktivitesinin arttığı gözlenir (Parlar ve ark., 1999, Ulusoy 2008).

Prognoz ve Tedavi

Siyanoza sekonder polisitemi meydana gelir. Demir eksikliği anemisi yönünden hastaların izlenmesi gerekir. Subakut bakteriyel endokardit nadir bir komplikasyondur. Ameliyat yapılamayan vakaların çok büyük bir bölümü hipoksi ve enfektif endokardit gibi nedenlerle çocukluk yıllarında kaybedilir. Tam cerrahi onarım fallot tatalojisinde mümkündür (Kumar and Burns 2003, Çetinkaya Polatoğlu 2009).

2.1.6.2.2. Büyük Arter Transpozisyonu (BAT)

Büyük arterlerin transpozisyonunun sıklığı 1000 canlı doğumda 0,3'dür. Fallot Tetralojisi'nden sonra ikinci sıklıkta görülür (Çetinkaya Polatoğlu 2009). Konjenital kalp anomalilerinin %7'sini oluşturur (Parlar ve ark., 1999). Aorta sağ ventrikülden çıkar. Normalde aorta arkada ve pulmoner arterin sağında yer alırken, transpozisyonda önde ve pulmoner arterin sağında yer alır. Tam BAT' da yaşam ancak iki dolaşım arasında bir karışım olması ile mümkündür. VSD, ASD, PDA gibi bağlantılardan hiçbiri yoksa yaşam söz konusu olamaz (Parlar ve ark., 1999, Ulusoy 2008, Çetinkaya Polatoğlu 2009).

Klinik

Doğumdan sonra genellikle bebekler siyanotik olurlar. Oksijen tedavisi ile siyanoz düzelmez. Takipne vardır ve bu nedenle bebeklerin beslenmesi zorlaşır (Törüner ve Büyükgönenç 2013). Konjestif kalp yetmezliği hayatın ilk ayı içinde görülür (Parlar ve ark., 1999).

Prognoz ve Tedavi

Kalp yetmezliđi ve asidoz tedavi edilmelidir. Yenidođan dneminde duktusu aık tutmak iin İV (intravenz) olarak prostaglandin kullanılabilir (Ulusoy 2008). Cerrahi tedavi yapılmadan bebeđin hayatta kalma Őansı yoktur (Trner ve Bykgnen 2013).

2.1.6.3. Obstrktif Lezyonlar

Kan akıŐındaki konjenital obstrksiyon, kalp kapakları dzeyinde ya da daha distalde, byk bir damarın ierisinde bulunabilir. Puulmoner stenoz aort kapađı stenozu, aort kuarktasyonu sık karŐılaŐılan obstrktif lezyonlardır (Kumar and Burns 2003).

2.1.6.3.1. Pulmoner Stenoz (PS)

Pulmoner stenoz sađ ventrikl ile pulmoner arterler arasında oluŐan bir darlıktır. Darlıđın derecesine gre hafif, orta veya ađır olabilir. Sađ ventrikl hipertrofisi olađandır ve muayenede sistolik frm ve ejeksiyon kliđi duyulması esas bulgulardır (il 2007).

Klinik

ocuklarda hafif pulmoner stenoz tamamıyla asemptomatiktir. Efor dispnesi ve abuk yorulma orta Őiddetteki hastalarda mevcut olabilir. Őiddetli vakalarda kalp yetmezliđi ve efor gđs ađrısı geliŐebilir. Hastaların ođu asiyanotik ve iyi geliŐmiŐtir.

Prognoz ve Tedavi

Hafif ve orta pulmoner stenozda hastalar iyi tolere ederler. Stenozun derecesinin artması olasılıđı iin izlenmeleri gerekir. Hafif pulmoner stenoz'da tedavi endikasyonu yoktur (il 2007). Ađır obstrksiyon yıllar iinde sađ ventrikl bozarak yetmezliđe, aritmilere ve erkenlmlere yol aabilmektedir. Sađdan sola Őant geliŐen olgularda beyin apsesi riskinde artıŐ olur. Enfektif endokardit ynnden risk artıŐı anlamlıdır. Kritik aort darlıđı olan kalp yetmezlikli ve siyanozu olan olgularda kalp yetmezliđi tedavisi yapılır. Balon valvlotomi veya cerrahi kapak onarımı uygulanabilir (Ulusoy 2008).

2.1.6.3.2. Aort Kuaktasyonu (AK)

Aort koarktasyonu, aortun konjenital darlığıdır ve tüm konjenital kalp hastalıklarının %5'ini oluşturur. Darlık % 98 oranında sol subklavian arterin arcus aortadan çıkış yerinin hemen distalinde ve duktus arteriyozusun aortaya girdiği yerin tam karşısındadır. Erkeklerdeki sıklığı kadınlardakinin iki katıdır (Kumar and Burns 2003, Ulusoy 2008).

Klinik

Efor dispnesi, başağrısı, burun kanaması, çabuk yorulma gibi semptomları vardır. Fizik muayenede sıcak el-soğuk ayak bulgusu saptanabilir. Kül rengi, yüz deride beneklenme, alt ekstremitelerde nabızların zayıf olması veya yok olması en belirgin bulgusudur (Parlar ve ark., 1999, Ulusoy 2008, Törüner ve Büyükgöneç 2013).

Prognoz ve Tedavi

Tedavi balon anjiyografi veya cerrahi düzeltme ile sağlanabilir. Genellikle cerrahi düzeltme yapmak için çocuğun 2 yaşına gelmesi beklenir (Törüner ve Büyükgöneç 2013). Eğer mevcut asidoz tablosu varsa tedavi edilir (Parlar ve ark., 1999).

2.1.7. Konjenital Kalp Anomalisinde Hemşirenin Rolü

Sağlık bakımında primer rol oynayan hemşirelik, bütüncül bakımı ile hasta bireylere ve ailesine optimal sağlık hizmeti sunmaktadır. Bu nedenle hemşireliğin kronik hastalığı olan çocuğun bakımında önemli bir yere sahip olması beklenmektedir. Çünkü bu çocuklar hastalıkları ile uzun dönem yaşamakta ve büyüme gelişme dönemlerinde hastalıkları ve hastalığın getirdiği olumlu ya da olumsuz sonuçlarla yaşamaktadırlar. Sonuç olarak yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmekte ve yaşamdan aldıkları doyum azalmaktadır. Bu süreçlerin sorunsuz atlanması ve bir sonraki gelişimsel döneme sağlıklı geçilmesi için sağlık bakım profesyonellerinden destek almaları önemlidir. Bu desteği gerçekleştirecek olan en önemli bakım personeli ise hemşirelerdir (Sezer 2012).

Kronik hastalıklarda, hemşirelik bakımı kapsamlı bir değerlendirmeyi ve aile merkezli bakımı içermektedir (Törüner ve Büyükgöneç 2013). Kronik hastalıklarda

psikolojik tedavi ve medikal tedavi bakımın ayrılmaz bir parçasıdır. Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklardan biri olan konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda ve ebeveynlerinde hemşire bakımın yanı sıra hastalık ortaya çıkmadan önce, koruyucu önlemlerin alınmasında ve risklerin erken dönemde tanınmasında rol oynar. Çocuğun psikolojik durumunun yanında, hastalığın aile sistemini etkileyerek, dengelerini bozabileceği düşünülerek ebeveynlerinin de mutlaka ele alınması gereklidir (Kocaman 2005).

Konjenital kalp hastalıklarında hemşirelik bakımının amacı; çocuğun dikkatli bir biçimde fiziksel değerlendirmesinin yapılması, kardiyovasküler fonksiyonun sürdürülmesi, ilaçların uygulanması, büyümenin en üst düzeyde tutulması, komplikasyonların önlenmesi, ameliyat öncesi ve sonrası bakımların yapılması ile ailenin evde bakıma hazırlanmasıdır (Törüner ve Büyükgöneç 2013).

Hastalık çocuğun ve ebeveyninin gelecek planlarına, günlük yaşamının akışına ne kadar engel oluyorsa o kadar ağır sorunlara neden olmaktadır. Bu sorunlar hastalığa uyum çabalarından, klinik düzeyde ruhsal bozukluklara kadar değişebilir. Uyum çabaları bazen çocukların ve ebeveynlerin hastalıkla baş etmede yetersiz bir şekilde sonuçlanabilir (Mete 2008). Psikososyal tedavide hemşirenin rolü, çocuğun ve ebeveynlerinin yaşam tarzı değişikliklerine uyum sağlamasına yardım etmek, uyumsuzlukları önlemek ve baş etme becerilerini geliştirerek hastalığa uyumlarını artırmaktır (Özdemir ve Taşçı 2013). Çocuk, ebeveyn ve hemşire arasındaki ilişki “güven” üzerine temellenir. İlişkide açık, dürüst, anlayışlı ve saygılı davranılırken, çocuğun ve ebeveyninin “sözel olmayan” davranışlarının farkında olunmalıdır. Sözsüz iletişim hastalar için iyi ya da kötü bir haberin göstergesi olabilmektedir. “Sözlü iletişim” ilişkiyi kurmak ve sürdürmek için, bilgi aktarımı, destek sağlamak ve tedavi kararlarını görüşmek için önemlidir. Çocuğun ve ailenin hastalık ve tedavisi hakkındaki algısı, inançları ve endişeleri anlaşılmaya çalışılmalıdır. Açık uçlu sorular sorarak hastanın görüşleri araştırılmalı, sorularını tartışmaya fırsat verilmeli, kendi sağlığının yönetiminde aktif katılımı kolaylaştırılmalı ve cesaretlendirilmelidir (Kocaman 2005).

Uzun süreli hastane ortamında yatması gereken ve değişik kronik rahatsızlıkları olan çocukların ihtiyaçlarının çeşitlilik göstermesi, bu çocuklara götürülecek psikolojik hizmetlerin türü ve yapısında da farklılıklar gerektirmektedir.

(Özbay 2013). Klinik izlemi gerçekleştirirken, çocuğun sadece kardiyolojik ölçümler ile değil, biyolojik, ruhsal ve sosyal olarak bir bütünlük içerisinde değerlendirilmesi gerekmektedir. Konjenital kalp anomalisi olan çocukların gereksinim duydukları bakımı sağlamak hemşirenin sorumlulukları arasında yer almaktadır. Konjenital kalp anomalisi olan çocuğa bakım veren hemşire, çocuğun fiziksel, psikososyal ve sosyal gereksinimlerini tanımlamalı, değerlendirmeli ve uygun hemşirelik bakımı sağlamalıdır. Hemşire, çocuğun ve ailesinin mümkün olan en iyi yaşamı sürdürmelerinin yanı sıra çocuğun optimal rahatlık seviyesinde yapabileceklerini yapmasını sağlamaktan sorumludur. Bütün bu sorunlar ve uyuma yönelik olumsuz etkenler uzun süreli hastalıklara sahip olan çocuklarda yaşam kalitesini etkilemektedir (Özbay 2013).

2.2. Yaşam Kalitesi

2.2.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı

Yaşam kalitesi birçok disiplini ilgilendiren bir kavramdır. Farklı bilimler, yaşam kalitesinin kendi disiplinlerini vurgulayan yönlerine odaklanmıştır. Sosyoloji yaşam kalitesinin refahla ilişkisine odaklanırken, fizyoloji temel olarak kişilerin büyüme ve gelişmelerine odaklanmıştır. Tıp ve hemşirelik ise sağlık çalışmalarının ilgilendikleri alanlar olan sağlığın, semptomların, hastaların ve tedavilerin yaşam kalitesi ile olan ilişkilerine odaklanmıştır (Demirci 2011).

Günümüzde birçok kronik hastalıkta yaşam kalitesinin önemi üzerinde durulmaktadır. Genel olarak “kalite” iyiliğin bir derecesidir. Yaşam kalitesi, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan daha geniş bir kavramdır (Eser ve ark. 2008). Yaşam kalitesi, bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum olarak tanımlanırken, DSÖ yaşam kalitesini “bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları” şeklinde tanımlamıştır (Bowling 1993). Yaşam kalitesi çoğu insana göre mutlulukla eş anlamlı olarak kabul edilmektedir (Eiser and Morse 2001). Basitçe yaşam kalitesi, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak

ifade edilebilir. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili ölçütlerden daha geniş kapsam ve kavrayışa sahiptir (Eser ve ark 2008).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK), yaşam kalitesinin hastalıklarca etkilenen yönünü içeren bir terim olarak kullanılmaktadır. SYK, hastanın kendi sağlığından hoşnutluğu ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilir ve öznel algılar bireyin psikososyal durumu ile doğrudan ilgilidir. Bireyin yaşamının, hastalığının ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin öznel biçimde algılanması; bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik halinden sağladığı doyumun bir bütün olarak ifadesi olarak tanımlanmaktadır (Varni et al., 2002, Üneri ve ark 2009).

SYK yaklaşımı, son zamanlarda bedensel sağlık sorunlarının psikososyal sonuçlarını inceleyen bir yaklaşım olarak yetişkin ve çocuk Liyazon Psikiyatrisi alanında yaygın olarak kullanılmaktadır (Eser ve ark 2008). Ayrıca klinik ve sağlık ekonomisi çalışmalarında, bir sonuç değişkeni olarak SYK değerlendirmelerinin rolü ve anlamı giderek artmaktadır. Yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlar için kullanılabilir.

Yaşam kalitesi her yaşta birey için değerlendirilmesi gereken bir konudur. Yaş grupları ile ilişkili yaşam kaliteleri farklılık gösterir; çünkü farklı yaş gruplarında çocukların ihtiyaç ve gereksinimleri aynı olmayacaktır (Sezer 2012). Erişkinlerde, yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için; iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda; yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği bildirilmektedir. Bu nedenle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin de çocuklarda

kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (Eiser and Morse 2001, Özananar Sevinç 2012).

Görülme sıklığı oldukça fazla olan konjenital kalp anomalileri çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerini etkilemektedir (Yıldız ve ark. 2011). Çocuğun yaşı, içinde bulunduğu koşullar, kişiliği, hastalık tanısı ve süresi gibi çeşitli etkenler hastalığın şiddetini/belirtilerin şiddetini etkileyebilmektedir.

2.2.2. Çocuklarda Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel ve hastalığa özgü ölçekler kullanılabilir. Genel ölçekler geniş toplum örneklemelerinde çocukların genel sağlık düzeyinin belirlenmesi için geliştirilmiştir. Bir hastalık grubundaki çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesi için başka bir hastalık grubundaki çocuklarla karşılaştırma yapmak uygun değildir. Bunun yerine sağlıklı popülasyonla karşılaştırma yapılmalıdır (Eiser and Morse 2001).

Yetişkin yaş grupları kadar olmasa da dünyada çocuk ve ergen yaş grubu için geliştirilmiş olan belirli sayıda genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği vardır. Bunlardan bazıları; Çocuk- Ergen Sağlık ve Hastalık Profili (CHIP) (Starfield et al., 1993), Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ) (Aitken et al., 2002), Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi (PEDSQL) (Varni et al., 2003), Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili (WCHMP) (Spencer and Coe 1996) ve yaşam kalitesi çocuk anketi (KINDL) (Ravens-Sieberer and Bullinger 1998) dir. KINDL ölçeği çeşitli kronik hastalık yakınması olan ventilatöre bağımlı çocuklarda (Noyes 2007); diyabetli çocuklarda (Gundlach et al., 2006); gelişim sorunları olan çocuklarda (Furusho et al., 2006) bu hastalık veya iyileşmeye bağlı olarak yaşamın hangi boyutlarından daha çok etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla kullanılmaktadır (Eser ve ark 2008). KINDL, dünyada son yıllarda giderek artan sayıda dile uyarlaması yapılmakta olan bir ölçektir.

Günümüzde Türk çocukları için geçerli çok az sayıda sağlıkta yaşam kalitesi ölçekleri bulunmaktadır (Yüksel ve ark., 2004, Cakın Memik ve ark., 2007, Eser 2008). Bu durum Türk çocukları için geçerli ve güvenilir SYK ölçüm araçlarına artan gereksinimi göstermektedir.

2.3. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocuklar Ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi

2.3.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Yaşam Kalitesi

Çocuklarda özellikle kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi mutlaka incelenmesi gereken bir konudur çünkü hem çocuk olmasından dolayı hem de yaşamı boyunca beraber sürdürdüğü hastalığı ile baş etmek çocuğun yaşam kalitesini olumlu veya olumsuz etkileyebilecektir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin belirlenmesi onların hastalığı algılayışı, fiziksel, sosyal ve duygusal işlevselliğinin belirlenmesinin çocuklar ve ebeveynlerin optimal sağlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynayacağı düşünülmektedir (Taş ve Bal Yılmaz 2008).

Bin canlı doğumda 8-12 oranında görülen doğuştan kalp anomalilerinin erken tanınması, yardımcı ve/veya tüm düzeltme ameliyatları ile yenidoğan ya da süt çocukluğu döneminde giderilmesi yaşamsal öneme sahiptir. Kalp hastalıklarının önemli komplikasyonları konjestif kalp yetersizliği, hipoksi ve siyanozdur (Yıldız ve ark., 2011). Yaşamın erken yıllarında karşılaşılan bu komplikasyonlar ve bunların eşlik ettiği birçok sorun çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Bu yüzden konjenital kalp anomalisi olan çocukların yaşam kaliteleri mutlaka incelenmesi gereken bir konudur. Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklar, sağlıklı bir günlük yaşam için gerekli olan kişisel ve sosyal beceri bozukluğu riski altındadırlar (Yıldız ve ark 2011).

2.3.2. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri

Çocuğun hasta olması sadece çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkilemez aynı zaman da çocuğun ebeveynlerinin de yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir. Ebeveynlerin kronik hastalığa sahip bir çocuğunun bulunması, tüm aileyi ve ailenin döngüsünü etkilemektedir. Çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, ebeveynlerin ciddi düzeyde stres yaşamasına ve yeni duruma uyum sağlamasına zorunlu kılar. Çocuğun kronik durumu, sosyal desteğin azalması, aile döngüsünün bozulması ve

iletişim güçlüklerini artırırken; maddi zorlukların olması, organizasyon bozuklukların yaşanmasına yol açar (Karakavak ve Çırak 2006).

Hastalığın doğuştan ya da kazanılmış olması, çocuğun yaşı, hastalığın öğrenildiği yaş, hastalığın verdiği fiziksel kısıtlamalar, çocuğun uyumu, hastalığın derecesi gibi birçok etken ebeveynlerin yaşam kalitesine doğrudan etki etmektedir. Beklenmedik bir semptom ile hastane ortamına girmek, kendi rutinleri doğrultusunda yaşamlarını sürdüren aileyi başka bir hayat sürdürmeye zorunlu kılmaktadır. Aniden hayatları değişen aile bireyleri için birçok faktörün etkisiyle bir kriz ortamı doğmaktadır (Er, 2006).

Çocuğunun hasta olduğunu öğrenen ebeveynlerin verdiği tepkiler değişik koşullardan etkilenmelerine karşın, geçirilen evreler benzerdir. İlk evre “şaşkınlık”tır; tanıyı öğrenen çocuk ve ebeveyn o zamana kadar hiç tanımadıkları, fakat çok uzun bir süre birlikte yaşamalarını ve mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşı karşıya kalmışlardır. Ailenin yaşadığı bu durum hastalık süresince devam etmekte ve çocuğun gelişim süresince ve hastalığın her yeni evresinde yeniden aktive olmaktadır. Eğer bu durum sağlıklı bir şekilde çözümlenemezse çocuk ve aile üyeleri arasında sürekli anlaşmazlıklar ortaya çıkabilmekte ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenebilmektedir (Durualp ve ark., 2010).

Yaşamlarının erken dönemlerinde çocuklarının karşılaştığı yaşamsal bir sağlık sorununun, ebeveynlerin ruhsal hayatında oluşturduğu kaygının yıllar geçse de izlerini sürdürüyor olması yapılan çalışmalarda gözlenmiştir (Yıldız ve ark., 2011).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, konjenital kalp anomalisi olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan tanımlayıcı bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Ege Üniversitesi Hastanesi ve Şifa Üniversitesi Bornova Eğitim ve araştırma Hastanesinin Çocuk Kardiyoloji polikliniğinde Ekim 2014-Nisan 2015 tarihleri arasında yapıldı.

3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini iki üniversite hastanesinin çocuk kardiyoloji polikliniğine Ekim 2014- Nisan 2015 tarihlerinde başvuran konjenital kalp anomalisi olan 103 çocuk ve 103 ebeveyn (anne veya baba) oluşturdu. Araştırmanın evreni örneklem olarak kullanıldı. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen 3 ebeveyn örnekleme alınamadı.

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Çocuk Kardiyoloji polikliniğine başvuran, konjenital kalp anomalisi tanısı alan 8-11 yaş grubu bilinçli çocuklar ve ebeveylelerinden biri araştırmaya dahil edilmiştir.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

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

Bağımlı Değişkenler: Konjenital kalp anomalisi olan çocukların ve ebeveynlerinin SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ve KINDL yaşam kalitesi ölçeği puanlarıdır.

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, çocuklara ve ebeveynlere ait sosyodemografik özellikleri formu, ebeveynler için SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ve çocuklar için KINDL yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır.

3.6.1. Sosyodemografik Özellikler Formu

Çocukların Sosyodemografik Özellikler Formu: Araştırmacı tarafından, literatür doğrultusunda geliştirilen form konjenital kalp anomalisi olan çocuklarla ilgili yaş, cinsiyet, ağrı durumu, okula devam durumu, fiziksel aktiviteler gibi toplam 12 sorudan oluşturuldu.

Ebeveyn Sosyodemografik Özellikler Formu: Araştırmacı tarafından, literatür doğrultusunda geliştirilen form konjenital kalp anomalisi çocuğa sahip olan anne veya baba ile ilgili yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, aile yapısı, çocuk sayısı, diğer çocuğun kronik hastalığı, gelir durumu, kontrole gitme sıklığı gibi toplam 18 sorudan oluşturuldu.

3.6.2. KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği

KINDL (KINDer Lebensqualitätsfragebogen: Children Quality of Life-Questionnaire) KINDL çocuk ve ergenler için özel olarak geliştirilmiş genel amaçlı sağlıkta yaşam kalitesi ölçüm aracıdır. KINDL Almanca geliştirilmiş ve 14 dile çevrilmiştir (www.kindl.org 2006) . Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Eser ve ark. tarafından 2008 yapılmıştır (Eser ve ark, 2008). Yaşa özel sürümleri çocuk gelişimindeki yaşam kalitesinin boyutlarında gözlenen değişimi dikkate almaktadır. Çocukların yanıtladığı Kid-KINDL (8- 11 yaş) ve ergenlerin yanıtladığı Kiddo-KINDL (12-16 yaş) anketleri beş noktalı sıralı yanıt seçeneği içeren 24 madde ve 6 boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam sağlıkta yaşam kalitesi puanı elde edilmektedir. 12 sorudan oluşan Kiddy-KINDL (4-7 yaş) sürümünde diğer sürümlerin aksine yalnızca toplam puan

hesaplanmaktadır. KINDL hem klinik hem de klinik dışı alanda gerek sağlıklı çocuklarda gerekse süregelen hastalığı olan çocuklarda kullanılabilir. Kid-KINDL maddeleri 1'den (asla) 5'e (daima) doğru sıralanmış Likert tipi ölçüm ile ölçeklendirilmiştir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmıştır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır. Yüksek puan iyi SYK'nin göstergesidir. Daha önce yapılan çalışmalarda KINDL'ın sağlıkta yaşam kalitesinin ölçümünde geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir. İlk geçerlilik çalışmasında ölçeğin toplamı için Cronbach alfa değeri 0.95, benzer kavramları ölçen araçlar ile korelasyon katsayısı 0.70, test-tekrar test korelasyon katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur (Ravens-Sieberer and Bullinger 1998).

3.6.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Short Form-36)

SF-36 yaşam kalitesini ölçmede kullanılan en yaygın jenerik ölçektir. Ölçek sağlık durumunun olumsuz olduğu kadar olumlu yönlerini de değerlendirebilir ve küçük değişimlerin saptanmasında çok duyarlıdır. Herhangi bir yaş, hastalık veya tedavi grubuna özgü değildir. Sağlık politikalarının değerlendirilmesinde, genel populasyon araştırmalarında, klinik araştırmalarda ve klinik uygulamalarda kullanılması önerilmektedir (Hobart et al., 2002).

Özgün adı 'Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36) Health Survey Questionnaire' olan ölçek 1987 yılında Ware ve Sherbourne tarafından geliştirilmiştir. Ülkemiz koşullarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1995 yılında Pınar tarafından yapılmış ve kronik hastalıklarda kullanılabilir olduğu belirtilmiştir. SF-36'nın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0,92 olup, test-tekrar test güvenilirlik katsayıları 0.73-0.90 arasında değişmektedir (Williams et al., 1999).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi uygulamalarında yaygın olarak kullanılan ölçek sağlığın 8 boyutunu 36 madde ile incelemektedir. Değerlendirdiği boyutlar şunlardır:

- 1- Fiziksel fonksiyon (10 soru)
- 2- Sosyal fonksiyon (2 soru)
- 3- Fiziksel rol güçlüğü (4 soru)
- 4- Emosyonel rol güçlüğü (3 soru)

5- Mental sađlık (5 soru)

6- Vitalite (4 soru)

7- Ađrı (2 soru)

8- Genel sađlık (5 soru)

Deđerlendirilen boyutlara gre soru ierikleri Őunlardır:

1- Fiziksel Fonksiyon (FF): Ađır eŐyalar taŐıma ve sprme gibi ev iŐlerini, arŐı-Pazar torbalarını taŐımak, merdiven ıkmak, yryŐ yapmak, eđilmek, diz kmek, yerden bir Őey almak ya da giyinmek gibi faaliyetleri yaparken oluŐan kısıtlamaların derecesini lmektir.

2- Fiziksel Rol Glđ (FRG): KiŐinin fiziksel sađlıđı nedeniyle iŐ ya da diđer uđraŐları yaparken zorlanıp zorlanmadıđını, iŐ ya da diđer uđraŐlarına verdiđi zamanı kısmak zorunda kalıp kalmadıđını faaliyet trnde kısıtlama yapmak zorunluluđu hissedip hissetmediđini sorgulamaktadır. Bylece kiŐinin son 4 hafta ierisinde bedensel sađlıđı nedeni ile iŐ veya gnlk faaliyetlerde kısıtlama olup olmadıđı deđerlendirilmektedir.

3- Emosyonel Rol Glđ(ERG): KiŐinin duygusal problemler nedeniyle son 4 hafta iinde iŐ ya da iŐ dıŐı uđraŐlarla zamanı kısmak zorunda kalmak, daha azını yapabilmek, dikkatlice yapamamak gibi etkileri incelemektedir.

4- Sosyal Fonksiyon (SF): KiŐinin son 4 hafta iinde bedensel sađlıđı veya duygusal problemler nedeniyle sosyal faaliyetlerindeki kısıtlamanın derecesini belirler.

5- Ađrı (VA): Son 4 hafta iinde kiŐide ne kadar bedensel ađrı olduđunu ve bu ađrının kiŐiyi, iŐlerini yapmaktan ne kadar kısıtladıđını irdeler.

6- Mental Sađlık (MS): KiŐinin ruhsal sađlıđını, mental durumunu, son 4 haftayı ne kadar sakin, huzurlu, mutlu veya mutsuz, kederli veya sevinli, zntl veya sinirli geirdiđini deđerlendirir.

7- Vitalite (Canlılık) (V): KiŐinin son 4 hafta iinde kendini yorgun, bitkin, enerjik, hayat dolu hissedip hissetmediđini sorgular.

8- Genel Sađlık (GS): KiŐinin kendini nasıl yorumladıđını, sađlıklı kiŐilerle kendini kıyaslamasını ve gelecekte sađlıđıyla ilgili kaygılarının olup olmadıđını deđerlendirir. Bir soruda da kiŐinin geen seneye karŐılaŐtırıldıđında Őimdiki sađlıđını nasıl deđerlendirdiđi sorulur.

Ölçeğin sadece ikinci sorusu son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içermekte, diğer sorular son dört hafta göz önüne alınarak değerlendirilmektedir. Ölçeğin değerlendirilmesi her bölüm için farklılık göstermektedir. Ölçeğin dördüncü ve beşinci sorusu evet/ hayır, diğer sorular likert tipi (3, 5 ve 6'lı) derecelendirme ile değerlendirilmektedir. Ölçeğin 1, 6, 7, 8, 9a, 9d, 9e, 9h, 11b, 11d maddeleri ters çevrilerek puanı hesaplanmaktadır (Aydemir ve Köroğlu 2006).

Ölçek puan aralığı 0 (en düşük) ile 100 (en yüksek) arasında değişmektedir. Yüksek puan yaşam kalitesinin iyi olduğunu, düşük puan ise yaşam kalitesinin kötü olduğunu göstermektedir. Tüm alanlar bağımsız olarak skorlanır (Hobart et al., 2002).

SF-36'nın puanlaması ayrı bir yönerge gerektirmektedir. Alt boyutlarının puanlarının hesaplanması bir dizi işlemle yapılabilmektedir. Bu yönerge Ek 11'de verilmiştir.

3.7. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri, çocuk ve ebeveynlerle yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Kardiyoloji polikliniğine gelen çocuk ve ebeveynlerle muayene sonrasında görüşme yapıldı. Her bir görüşme süresi ortalama 15–20 dakikadır.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerinin değerlendirilmesinde sayı, ortalama ve yüzdelik dağılımlar, ölçek puan ortalamalarını karşılaştırmak için bağımsız gruplarda student t testi, ölçek puanı ile sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılmasında Mann-Whitney testi ve Kruskal Wallis varyans analizi yapıldı.

3.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için Şifa Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan İlaç Dışı Araştırmalar İçin Etik Kurul Onayı alınmıştır (Ek 4).

Araştırmanın yapılacağı kurumdan yazılı izinler alındı (Ek 5 ve Ek 6). Araştırmaya dahil edilen çocuklara ve ebeveynlere araştırma hakkında gerekli açıklamalar yapıldı, soruları yanıtlandı. Ebeveynlere verdikleri bilgilerin gizli

tutulacađı, başka hiçbir yerde kullanılmayacađı ve istedikleri zaman alıřmadan ayrılma hakkına sahip oldukları konusunda bilgi verildi ve bilgilendirilmiř gnll olur formu imzalatıldı (Ek 7). Arařtırmada kullanılan KINDL yařam kalitesi leđi ve SF-36 Yařam kalitesi leđi iin yazardan gerekli izinler alınmıřtır (Ek 2).



4. BULGULAR

4.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri İle İlgili Bulgular

Tablo 1: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=103)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Kız	44	42.7
Erkek	59	57.3
Yaş		
8 yaş	25	24.3
9 yaş	23	22.3
10 yaş	14	13.6
11 yaş	41	39.8
Eğitim durumu		
3. sınıf	40	38.8
4. sınıf	17	16.5
5. sınıf	22	21.4
6. sınıf	18	17.5
7. sınıf	6	5.8

Araştırmaya katılan çocukların %57.3'ü erkek, %42.7'si kızdır. Çocukların %39.8'inin 11 yaşında, %24.3'ünün 8 yaşında, %22.3'ünün 9 yaşında ve %13.6'sının 10 yaşında olduğu görülmektedir. Eğitim durumlarına bakıldığında ise %38.8'inin 3. sınıfa, %21.4'ünün 5. sınıfa, %17.5'inin 6. sınıfa, %16.5'inin 4. sınıfa ve %5.8'inin 7. sınıfa gittiği saptanmıştır.

4.2. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle İlgili Bulgular

Tablo 2: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı (n=103)

Karşılaşılan Durumlar	Sayı	%
Aktivite sırasında zorlanma		
Evet	45	43.7
Hayır	41	39.8
Bazen	17	16.5
En son ağrı yaşadığı zaman		
1-2 gün önce	52	50.5
Geçen hafta	23	22.3
Geçen ay	28	27.2
Akranları ile oyun oynarken zorlanma		
Evet	68	66.0
Hayır	20	19.4
Bazen	15	14.6
Bağımsız bir şekilde banyo yapabilme		
Evet	53	51.5
Hayır	38	36.9
Bazen	12	11.7
Hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama		
Evet	56	54.4
Hayır	29	28.2
Bazen	18	17.5

Tablo 2: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı (n=103) (Devam)

Karşılaşılan Durumlar	Sayı	%
Hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu		
Evet	61	59.2
Hayır	23	22.3
Bazen	19	18.4
Hasta hissettiği için okula gideme durumu		
Evet	53	51.5
Hayır	22	21.4
Bazen	28	27.2
Akranları ile güzel vakit geçirmek		
Evet	98	95.1
Hayır	2	1.9
Bazen	3	2.9
Unutkanlık		
Var	35	34.0
Yok	37	35.9
Bazen	31	30.1

Tablo 2’de konjenital kalp anomalisi olan çocukların hastalığı nedeniyle karşılaştığı durumlara ilişkin bilgiler yer almaktadır. Çocukların %43.7’si aktivite yaparken zorlandığını, %16.5’i aktivite sırasında bazen zorlandığını, %39.8’i zorluk çekmediğini ifade etmiştir. Çocukların en çok ağrı yaşadığı zamana bakıldığında %50.5’i 1-2 gün öncesine kadar, %22.3’ü ise geçen hafta ve %27.2’si geçen ay ağrı yaşadığını ifade etmiştir. Çocukların %66.0’sı akranları ile oyun oynarken zorlanmadığını, %14.6’sı bazen zorlandığını ve %19.4’ü hiç zorlanmadığı belirtirken, %51.5’i bağımsız bir şekilde banyo yapabildiğini, %11.7’si bağımsız bir

şekilde bazen banyo yapabildiğini ve %36.9'u bağımsız şekilde banyo yapamadığını ifade etmiştir.

Çocukların %51.5'i hasta hissettiği için okula gidemediğini, %27.2'si bazen okula gidemediğini belirtirken, %21.4'ü sürekli okula gidebildiğini belirtmiştir. Çocukların %59.2'si de hastaneye gittiği günlerde okula gidemediğini sadece %22.3'ü okula gidebildiğini ve %18.4'ü ise bazen okula gidemediğini ifade etmiştir. Çocukların %54.4'ü hastaneye gittiği için üzüldüğünü, %17.5'i bazen üzüldüğünü ve %28.2'si üzülmeyi ifade etmiştir.

Çocukların %95.1'i akranları ile güzel vakit geçirdiğini, %2.9'u bazen güzel vakit geçirdiğini ve sadece %1.9'u akranları ile güzel vakit geçiremediğini belirtmiştir. Çocukların %35.9'u unutkanlığının olmadığını, %34.0'ü unutkanlığının olduğunu ve %30.1'i ise bazen unutkanlığının olduğunu ifade etmiştir.

4.3. Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri İle İlgili Bulgular

Tablo 3: Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı (n=103)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Kadın	74	71.8
Erkek	29	28.2
Yaş		
27-32 yaş	19	18.4
33-38 yaş	35	34.0
39-44 yaş	39	37.9
45 yaş ve üstü	10	9.7
Medeni Durum		
Evli	99	96.1
Bekar	4	3.9

Tablo 3: Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Ebeveyleerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı (n=103) (Devam)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
Eğitim Durumu		
Okur yazar	6	5.8
İlköğretim	49	47.6
Lise	33	32.0
Üniversite	15	14.6
Başka Bir Çocuğu		
Var	69	67.0
Yok	34	33.0
Aile Tipi		
Çekirdek	82	79.6
Geniş	21	20.4
Çalışma durumu		
Evet	42	40.8
Hayır	61	59.2
Gelir Düzeyi		
Düşük	22	21.4
Orta	67	65.0
Yüksek	14	13.6
Sigara Kullanma		
Evet	45	43.7
Hayır	58	56.3
Kronik hastalık		
Var	23	22.3
Yok	80	77.7

Tablo 3’de konjenital kalp anomalisi çocuğa sahip ebeveyleerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı incelenmiştir. Araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin %71.8’i kadın, %28.2’si erkek olup, %37.9’u 39-44, %34.0’ü 33-38, %18.4’ü 27-32 ve %9.7’si 45 yaş ve üstü grupta yer almaktadır.

Ebeveynlerin %96.1'i evli, %3.9'u bekar olup, %79.6'sı çekirdek, %20.4'ü geniş aileye sahiptir. Eğitim durumları incelendiğinde %47.6'sının ilköğretim, %32.0'sinin lise, %14.6'sının üniversite mezunu olduğu ve %5.8'inin ise sadece okur yazar olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %67.0'sinin birden fazla çocuğunun olduğu sadece %33.0'ünün bir çocuğunun olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin %59.2'sinin çalışmadığı, %40.8'inin çalıştığı ve %65.0'inin gelirinin orta düzeyde, %21.4'ünün düşük düzeyde ve %13.6'sının yüksek düzeyde gelirinin olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %56.3'ünün sigara kullanmadığı, %43.7'sinin sigara kullandığı, %77.7'sinin kronik bir hastalığının olmadığı, sadece %22.3'ünün kronik bir hastalığının olduğu görülmektedir.

4.4. Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlara İlişkin Bulgular

Tablo 4: Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı (n=103)

Karşılaşılan Durumlar	Sayı	%
Çocuğunun Hastalığını Öğrenme Süresi		
1-5 yıl	34	33.0
6-11 yıl	69	67.0
Çocuğunu Kontrole Götürme Sıklığı		
Ayda iki defa	7	6.8
Her ay	11	10.7
2 ayda bir	8	7.8
3 ayda bir	39	37.9
6 ay ve daha uzun sürede bir	38	36.9
Çocuğunun İlaç Kullanma Durumu		
Evet	64	62.1
Hayır	39	37.9

Tablo 4: Konjenital Kalp Anomalisi Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumların Dağılımı (n=103) (Devam)

Karşılaşılan Durumlar	Sayı	%
Çocuğun Geleceğinden Endişelenme		
Evet	38	36.9
Hayır	26	25.2
Bazen	39	37.9
Yaşantısında Zorlanma		
Evet	43	41.7
Hayır	27	26.2
Bazen	33	32.0
Manevi Destek		
Evet	45	43.7
Hayır	47	45.6
Bazen	11	10.7
Maddi Destek		
Evet	15	14.6
Hayır	76	73.8
Bazen	12	11.7
Psikolojik Yardım/Destek		
Evet	29	28.2
Hayır	74	71.8

Tablo 4’de konjenital kalp anomalisi çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuğunun hastalığı nedeniyle karşılaştığı durumların dağılımı verilmiştir. Ebeveynlerin %67.0’si çocuğunun 6-11 yıldır ve %33.0’ü 1-5 yıldır hasta olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin %37.9’unun çocuğunu 3 ayda bir kontrole götürdüğü, %36.9’unun 6 ay ve daha uzun aralıklarla kontrole götürdüğü, %10.7’sinin her ay, %7.8’inin 2 ayda bir ve %6.8’inin ayda 2 defa kontrole götürdüğü saptanmıştır.

Ebeveynler çocuklarının %62.1'inin ilaç kullandığını ve %37.9'unun ilaç kullanmadığını ifade etmiştir.

Ebeveynlerin %37.9'u bazen çocuğunun geleceği hakkında endişelendiğini, %36.9'u her zaman endişelendiğini ve %25.2'si endişelenmediğini belirtmiştir. Çocuğunun hastalığı nedeniyle ebeveynlerin %41.7'sinin yaşantısında zorlandığı, %32.0'sinin bazen zorlandığı ve %26.2'sinin zorlanmadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin %45.6'sının manevi destek almadığı, %43.7'sinin manevi destek aldığı ve %10.7'sinin bazen manevi desteğe ihtiyacı olduğu belirlenmiştir. Ayrıca %73.8'inin maddi destek almadığı, %14.6'sının maddi destek aldığı ve %11.7'sinin bazen maddi destek aldığı saptanmıştır. Ebeveynlerin %71.8'i psikolojik yardım/destek almadığını, sadece %28.2'si psikolojik destek/yardım aldığını ifade etmiştir.

4.5. Çocukların KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 5: Çocukların KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=103)

KINDL	\bar{X}	SD	Min	Max
Bedensel İyilik	52.60	24.15	.00	100.00
Duygusal İyilik	58.85	23.62	.00	100.00
Özsaygı	58.91	24.97	.00	100.00
Aile	74.21	16.59	6.25	100.00
Arkadaş	79.24	21.29	.00	100.00
Okul	61.46	18.42	18.75	100.00
Kronik Hastalık	40.04	26.30	.00	91.67
Toplam Ölçek puanı	64.21	16.31	10.42	95.83

Tablo 5'te çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır. KINDL yaşam kalitesi ölçeğinden alınan toplam puan ortalaması 64.21 ± 16.31 'dir. Çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puan ortalamasının 79.24 ± 21.29 ile 'arkadaşlar' alt boyutunda, en düşük puan ortalamasının 40.04 ± 26.30 ile 'kronik hastalıklar' alt boyutundan olduğu saptanmıştır. Diğer boyutlar sırasıyla 'aile' alt boyutu puan ortalaması 74.21 ± 16.59 , 'okul' alt boyutu puan ortalaması 61.46 ± 18.42 , 'öz saygı' alt boyutu puan ortalaması 58.91 ± 24.97 , 'duygusal iyilik' alt boyut puan ortalaması 58.85 ± 23.62 ve 'bedensel iyilik' alt boyut puan ortalaması 52.60 ± 24.15 'dir.



Tablo 6: Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı (n=103)

Ölçek Boyutları	Alt		Bedensel İyilik		Duygusal İyilik		Özsaygı		Aile		Arkadaş		Okul		Kronik Hastalık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Cinsiyet																
Kız	53.1	22.53	57.8	23.11	56.3	24.20	72.3	18.10	77.8	18.9	60.3	20.21	41.4	25.01		
Erkek	52.2	25.47	59.6	24.15	60.8	25.58	75.6	15.38	80.2	22.97	62.2	17.09	38.9	27.38		
	p=0.97 Z=0.03		p=0.63 Z=0.48		p=0.30 Z=1.02		p=0.22 Z=1.20		p=0.20 Z=1.27		p=0.64 Z=0.45		p=0.52 Z=0.63			
Yaş																
	p=0.67		p=0.16		p=0.18		p=0.25		p=0.70		p=0.88		p=0.76			
Eğitim Durumu																
3.Sınıf	40.0	25.61	56.7	25.01	54.2	24.81	72.1	17.21	77.8	23.55	60.7	20.46	38.7	25.02		
4.Sınıf	55.1	23.92	60.2	21.86	62.8	22.47	73.8	14.36	80.5	21.29	65.8	19.65	36.7	25.98		
5.Sınıf	55.1	20.56	57.6	25.43	62.7	26.61	76.1	15.50	81.5	17.72	63.9	10.37	45.4	28.02		
6.Sınıf	55.9	25.49	63.5	21.46	64.5	26.42	76.3	20.51	81.2	21.65	61.4	18.09	42.1	30.41		
7.Sınıf	50.0	27.66	59.3	23.63	47.9	20.02	75.0	11.85	70.8	20.41	44.7	20.69	31.9	18.75		
	p=0.69 $\chi^2=1.42$		p=0.72 $\chi^2=1.32$		p=0.33 $\chi^2=3.41$		p=0.61 $\chi^2=1.80$		p=0.94 $\chi^2=0.40$		p=0.84 $\chi^2=0.82$		p=0.72 $\chi^2=1.33$			

Tablo 6' da çocukların sosyodemografik özelliklerine göre KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamalarını dağılımı verilmiştir. Tablo incelendiğinde çocukların cinsiyetleri ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Çocukların cinsiyetlerine göre KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamalar incelendiğinde kız çocuklarının sadece 'bedensel iyilik' alt boyutundan (53.1 ± 22.53) ve 'kronik hastalık' alt boyutundan (41.4 ± 25.01) aldıkları puan ortalamaları erkek çocuklara göre daha yüksek bulunmuştur.

Kız çocukların 'öz saygı' alt boyutundan 56.3 ± 24.20 , 'duygusal iyilik' alt boyutundan 57.8 ± 23.11 , 'okul' alt boyutundan 60.3 ± 20.21 , 'aile' alt boyutundan 72.3 ± 18.10 ve 'arkadaş' alt boyutundan 77.8 ± 18.9 puan aldığı saptanmıştır. Erkek çocukların 'kronik hastalık' alt boyutundan 38.9 ± 27.38 , 'bedensel iyilik' alt boyutundan 52.2 ± 25.4 , 'duygusal iyilik' alt boyutundan 59.6 ± 24.15 , 'öz saygı' alt boyutundan 60.8 ± 25.58 , 'okul' alt boyutundan 62.2 ± 17.09 , 'aile' alt boyutundan 75.6 ± 15.38 ve 'arkadaş' alt boyutundan 80.2 ± 22.97 puan aldığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan çocukların yaşları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$).

Çocukların eğitim durumları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Çocukların sınıflarına göre KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları incelendiğinde; 'bedensel iyilik' (55.9 ± 25.49), 'duygusal iyilik' (63.5 ± 21.46), 'öz saygı' (64.59 ± 26.42) ve 'aile' (76.3 ± 20.51) alt boyutlarından diğer sınıflara göre en yüksek puan ortalamasını 6. sınıfa giden çocuklar alırken, 'arkadaş' (81.5 ± 17.72) ve 'kronik hastalık' (45.4 ± 28.02) alt boyutundan en yüksek puan ortalamasını 5. sınıfa giden öğrenciler, 'okul' (65.8 ± 19.65) alt boyutundan en yüksek puanı ise 4. sınıfa giden öğrenciler almıştır.

Tablo 7: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı (n=103)

Ölçek Boyutları	Alt		Bedensel İyilik		Duygusal İyilik		Özsaygı		Aile		Arkadaş		Okul		Kronik Hastalık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Aktivite Sırasında Zorlanma																
Evet	45.1	25.10	53.0	23.40	58.4	27.15	69.5	18.54	75.9	22.96	60.1	20.13	30.9	23.71		
Hayır	58.5	22.04	66.0	22.70	59.4	25.19	77.5	14.65	82.3	21.37	64.1	16.71	51.2	25.3		
Bazen	58.0	22.18	56.9	23.05	58.8	19.01	78.3	12.90	80.5	15.60	58.4	17.80	37.2	26.45		
	p=0.02 $\chi^2=7.38$		p=0.04 $\chi^2=6.36$		p=0.95 $\chi^2=0.89$		p=0.07 $\chi^2=5.33$		p=0.30 $\chi^2=2.36$		p=0.44 $\chi^2=1.61$		p=0.00 $\chi^2=13.58$			
Akranları ile oyun oynarken zorlanma																
Evet	56.8	21.09	62.9	20.03	59.9	24.53	77.0	13.59	81.4	17.03	63.8	17.17	42.8	26.72		
Hayır	48.4	28.37	52.5	31.50	57.1	29.05	68.1	22.01	68.7	32.06	55.6	21.16	41.5	24.90		
Bazen	39.1	26.87	48.7	23.40	56.6	22.46	69.5	18.73	83.3	17.93	58.3	19.14	25.5	22.70		
	p=0.07 $\chi^2=5.27$		p=0.09 $\chi^2=4.74$		p=0.85 $\chi^2=0.31$		p=0.24 $\chi^2=2.81$		p=0.39 $\chi^2=1.84$		p=0.26 $\chi^2=2.66$		p=0.06 $\chi^2=5.57$			
Bağımsız bir şekilde banyo yapabilme																
Evet	56.3	22.14	65.9	20.64	59.9	26.27	78.4	15.43	83.4	16.49	63.6	16.12	44.3	26.07		
Hayır	48.0	27.11	51.8	25.94	53.9	24.63	69.0	18.60	73.8	27.33	59.2	21.19	34.6	27.14		
Bazen	50.5	21.72	50.0	19.94	70.3	15.79	71.8	9.03	77.6	14.70	58.8	18.93	38.1	23.01		
	p=0.35 $\chi^2=2.07$		p=0.01 $\chi^2=9.21$		p=0.13 $\chi^2=4.03$		p=0.01 $\chi^2=8.06$		p=0.21 $\chi^2=3.10$		p=0.52 $\chi^2=1.28$		p=0.12 $\chi^2=4.13$			

Tablo 7: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Bedensel İyilik		Duygusal İyilik		Özsaygı		Aile		Arkadaş		Okul		Kronik Hastalık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar														
Hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama														
Evet	44.9	25.12	53.2	24.22	56.6	26.77	69.5	16.64	74.5	24.01	59.3	29.58	30.3	21.95
Hayır	67.0	14.74	69.6	19.88	57.1	22.07	79.9	14.40	87.2	17.55	68.7	15.12	57.4	23.89
Bazen	53.1	23.50	59.0	22.30	68.7	22.27	79.5	16.01	80.9	12.76	56.2	16.87	42.1	28.61
	p=0.00 x ² =16.69		p=0.01 x ² =9.23		p=0.17 x ² =3.53		p=0.00 x ² =11.15		p=0.01 x ² =8.82		p=0.02 x ² =7.06		p=0.00 x ² =19.52	
Hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu														
Evet	49.8	25.19	57.2	22.82	55.8	25.48	72.9	16.87	78.2	19.88	61.3	18.69	37.7	27.26
Hayır	63.8	24.34	63.5	29.95	64.4	24.45	80.1	15.49	80.4	26.67	61.1	19.67	45.1	24.41
Bazen	47.6	15.89	58.2	17.05	62.1	23.61	71.0	16.03	80.9	19.37	62.1	16.85	41.2	25.71
	p=0.01 x ² =8.54		p=0.40 x ² =1.80		p=0.26 x ² =2.63		p=0.12 x ² =4.19		p=0.37 x ² =1.99		p=0.99 x ² =0.01		p=0.36 x ² =2.03	
Hasta hissettiği için okula gidememe durumu														
Evet	46.3	26.58	52.2	25.09	56.0	25.97	70.8	17.92	75.2	23.02	60.6	19.71	35.6	25.11
Hayır	64.7	16.08	65.6	20.20	59.9	26.91	78.1	14.78	79.2	23.57	63.0	17.34	48.6	26.45
Bazen	54.9	20.92	66.0	20.01	63.6	21.31	77.4	14.36	86.8	12.99	61.8	17.20	41.5	27.46
	p=0.01 x ² =8.54		p=0.01 x ² =8.62		p=0.46 x ² =1.54		p=0.14 x ² =3.84		p=0.07 x ² =5.18		p=0.87 x ² =0.26		p=0.12 x ² =4.09	

Tablo 7. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Bedensel İyilik		Duygusal İyilik		Özsaygı		Aile		Arkadaş		Okul		Kronik Hastalık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar														
Akranları ile güzel vakit geçirme														
Evet	53.4	23.45	60.7	22.00	59.7	24.18	75.0	16.00	81.4	18.35	62.3	17.94	40.2	26.81
Hayır	0.00	0.00	3.1	4.41	3.1	4.41	40.6	13.25	3.12	4.41	31.2	8.83	25.0	11.78
Bazen	60.4	13.01	35.4	29.53	68.7	12.50	70.8	19.09	58.3	9.54	52.0	23.66	44.4	9.62
	p=0.05 x ² =5.67		p=0.01 x ² =8.05		p=0.04 x ² =6.21		p=0.06 x ² =5.37		p=0.00 x ² =10.43		p=0.09 x ² =4.75		p=0.66 x ² =0.83	
En son ağrı yaşadığı zaman														
1-2 Gün önce	48.6	26.55	54.2	22.54	58.5	25.57	72.5	15.76	76.6	23.51	60.5	20.58	37.7	27.09
Geçen hafta	55.9	24.53	64.6	26.08	58.9	26.09	75.5	20.46	81.5	21.85	62.5	15.99	39.3	26.55
Geçen ay	57.1	17.89	62.7	22.53	59.5	23.78	76.1	14.83	82.1	15.93	62.2	16.44	44.9	24.82
	p=0.45 x ² =1.58		p=0.12 x ² =4.18		p=0.98 x ² =0.02		p=0.42 x ² =1.70		p=0.65 x ² =0.83		p=0.98 x ² =0.02		p=0.36 x ² =2.01	

Tablo 7: Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Hastalığı Nedeniyle Karşılaştığı Durumlar İle KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarını Dağılımı (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Bedensel İyilik		Duygusal İyilik		Özsaygı		Aile		Arkadaş		Okul		Kronik Hastalık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar														
Unutkanlık														
Var	45.0	27.27	48.2	24.93	55.9	27.90	69.4	18.23	72.6	24.35	60.1	20.84	33.2	24.4
Yok	62.5	20.19	69.2	22.45	57.2	25.95	79.2	16.07	83.9	20.54	65.0	16.30	48.1	25.54
Bazen	49.3	21.24	58.4	17.93	64.3	19.64	73.5	13.85	81.0	16.80	58.6	17.80	38.0	27.40
	p=0.00 $\chi^2=9.93$		p=0.00 $\chi^2=13.89$		p=0.46 $\chi^2=1.54$		p=0.01 $\chi^2=8.24$		p=0.04 $\chi^2=6.08$		p=0.27 $\chi^2=2.58$		p=0.03 $\chi^2=6.68$	

KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ($p=0.02$), ‘duygusal iyilik’ ($p=0.04$) ve ‘kronik hastalık’ ($p=0.00$) alt boyutları ile çocukların aktivite sırasında zorlanma durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Aktivite sırasında zorlanmadığını ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 58.5 ± 22.04 , ‘öz saygı’ 59.4 ± 25.19 , ‘duygusal iyilik’ 66.0 ± 22.70 , ‘kronik hastalık’ 51.2 ± 25.3 , ‘aile’ 77.5 ± 14.65 , ‘arkadaş’ 82.3 ± 21.37 , ‘okul’ 64.1 ± 16.71 ’dir. Aktivite sırasında bazen zorlanıyorum şeklinde ifade eden çocuklar en yüksek puanı sadece ‘aile’ alt boyutundan (78.3 ± 12.90) alırken, aktivite sırasında zorlanmayan çocukların diğer altı alt boyuttan yüksek puanı aldığı saptanmıştır.

Çocukların akranları ile oyun oynarken zorlanma durumu ile KINDL kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Akranları ile oyun oynarken zorlanmadıklarını ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 56.8 ± 21.09 , ‘duygusal iyilik’ 62.9 ± 20.03 , ‘öz saygı’ 59.9 ± 24.53 , ‘aile’ 77.0 ± 13.59 , ‘okul’ 63.8 ± 17.17 ve ‘kronik hastalık’ 42.8 ± 26.72 ’dir. Akranları ile oyun oynarken zorlanmadığını ifade eden çocukların, zorlandıklarını ifade eden çocuklara göre ölçeğin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan çocukların bağımsız bir şekilde banyo yapabilme durumları incelendiğinde KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘duygusal iyilik’ ($p=0.01$) ve ‘aile’ ($p=0.001$) alt boyutları ile arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Bağımsız bir şekilde banyo yapabildiğini ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 56.3 ± 22.14 , ‘duygusal iyilik’ 65.9 ± 20.64 , ‘aile’ 78.4 ± 15.43 , ‘arkadaş’ 83.4 ± 16.49 , ‘okul’ 63.6 ± 16.12 ve ‘kronik hastalık’ 44.3 ± 26.07 ’dir. Bağımsız bir şekilde banyo yapabilen çocukların, yapamayan çocuklara göre ölçeğin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ($p=0.00$), ‘duygusal iyilik’ ($p=0.01$), ‘aile’ ($p=0.00$), ‘arkadaş’ ($p=0.01$), ‘okul’ ($p=0.02$) ve ‘kronik hastalık’ ($p=0.00$) alt boyutları ile hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Hastaneye gitme nedeni ile ‘bazen’ üzüntü yaşayan çocukların diğer alt boyut puan ortalamalarına göre, sadece ‘özsaygı’ alt boyut puan ortalamasının (68.7 ± 22.27) yüksek olduğu belirlenmiştir. Hastaneye

gitme nedeni ile üzüntü yaşamayan çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 67.0 ± 14.74 , ‘duygusal iyilik’ 69.6 ± 19.88 , ‘aile’ 79.9 ± 14.40 , ‘arkadaş’ 87.2 ± 17.55 , ‘okul’ 68.7 ± 15.12 ve ‘kronik hastalık’ alt boyut puan ortalamasının 57.4 ± 23.89 olduğu ancak ‘öz saygı’ alt boyutu puan ortalamasının (57.1 ± 27.07) daha düşük olduğu saptanmıştır.

Araştırma kapsamındaki çocukların hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ alt boyutu ($p=0.01$) arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Hastaneye gittiği günlerde okuldan ve derslerinden geri kaldığını ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 49.8 ± 25.19 , ‘duygusal iyilik’ 57.2 ± 22.82 , ‘özsaygı’ 55.8 ± 25.48 , ‘aile’ 72.9 ± 16.87 , ‘arkadaş’ 78.2 ± 19.88 , ‘okul’ 61.3 ± 18.69 ve ‘kronik hastalık’ alt boyut puan ortalaması 37.7 ± 27.26 olarak saptanmıştır. Bu çocukların, okuldan ve derslerinden geri kalmadığını ifade eden çocuklara göre ölçek alt boyutları puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ($p=0.00$), ‘duygusal iyilik’ ($p=0.01$), ‘aile’ ($p=0.00$), ‘arkadaş’ ($p=0.01$), ‘okul’ ($p=0.02$) ve ‘kronik hastalık’ ($p=0.00$) alt boyutları ile hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Hastaneye gitme nedeni ile ‘bazen’ üzüntü yaşayan çocukların diğer alt boyut puan ortalamalarına göre, sadece ‘özsaygı’ alt boyutu puan ortalamasının (68.7 ± 22.27) yüksek olduğu belirlenmiştir. Hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşamayan çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 67.0 ± 14.74 , ‘duygusal iyilik’ 69.6 ± 19.88 , ‘aile’ 79.9 ± 14.40 , ‘arkadaş’ 87.2 ± 17.55 , ‘okul’ 68.7 ± 15.12 ve ‘kronik hastalık’ alt boyut puan ortalamasının 57.4 ± 23.89 olduğu ancak öz saygı alt boyut puan ortalamasının (57.1 ± 27.07) daha düşük olduğu saptanmıştır.

Araştırma kapsamındaki çocukların hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ alt boyutu ($p=0.01$) arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Hastaneye gittiği günlerde okuldan ve derslerinden geri kaldığını ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 49.8 ± 25.19 , ‘duygusal iyilik’ 57.2 ± 22.82 , ‘özsaygı’ 55.8 ± 25.48 , ‘aile’ 72.9 ± 16.87 , ‘arkadaş’ 78.2 ± 19.88 , ‘okul’ 61.3 ± 18.69 ve ‘kronik hastalık’ alt boyut puan ortalaması 37.7 ± 27.26 olarak saptanmıştır. Bu çocukların, okuldan ve

derslerinden geri kalmadığını ifade eden çocuklara göre ölçek alt boyutları puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir.

KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ($p=0.01$) ve ‘duygusal iyilik’ ($p=0.01$) alt boyutu ile çocuğun hasta hissettiği için okula gidememe durumu istatistiksel yönden de anlamlıdır ($p<0.05$). Bazı zamanlarda hasta hissettiği için okula gidemediğini ifade eden çocukların ‘duygusal iyilik’ (66.0 ± 20.01), ‘özsaygı’ (63.6 ± 21.31) ve ‘arkadaş’ (86.8 ± 12.99) alt boyut puan ortalaması diğer dört alt boyut puan ortalamasına göre yüksek olarak belirlenmiştir. Hasta hissetmediğini ifade eden çocukların ‘bedensel iyilik’ alt boyut puan ortalaması 64.7 ± 16.08 , ‘aile’ 78.1 ± 14.78 , ‘okul’ 63.0 ± 17.34 ve ‘kronik hastalık’ 48.6 ± 26.45 olarak saptanmıştır.

Akranları ile güzel vakit geçirme durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin, ‘duygusal iyilik’ ($p=0.01$), ‘özsaygı’ ($p=0.04$) ve ‘arkadaş’ ($p=0.00$) alt boyutları ile anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Akranları ile güzel vakit geçirdiğini ifade eden çocukların ‘duygusal iyilik’ alt boyut puan ortalaması 60.7 ± 22.00 , ‘aile’ 75.0 ± 16.00 , ‘arkadaş’ 81.4 ± 18.35 ve ‘okul’ 62.3 ± 17.94 olarak saptanmıştır. Akranları ile bazı zamanlarda iyi anlaştıklarını ifade eden çocukların alt boyut puan ortalamaları ‘bedensel iyilik’ 60.4 ± 13.01 , ‘özsaygı’ 68.7 ± 12.50 ve ‘kronik hastalık’ 44.4 ± 9.62 dir.

Çocukların en son ağrı yaşadığı zaman ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Geçen hafta ağrısı olan çocuğun sadece ‘duygusal iyilik’ (64.6 ± 26.08) ve ‘okul’ (62.5 ± 15.99) alt boyut puan ortalaması yüksek saptanmıştır. Geçen ay ağrısı olan çocuğun ‘aile’ 76.1 ± 14.83 ve ‘arkadaş’ 82.1 ± 15.93 alt boyut puan ortalamasının yüksek olduğu belirlenmiştir.

KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ($p=0.00$), ‘duygusal iyilik’ ($p=0.00$), ‘aile’ ($p=0.01$), ‘arkadaş’ ($p=0.04$) ve ‘kronik hastalık’ ($p=0.03$) alt boyutlarından alınan puan ortalamaları ile çocuğun unutkanlığı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Unutkanlığının olmadığını ifade eden çocukların ‘arkadaş’ 83.9 ± 20.54 , ‘aile’ 79.2 ± 16.07 ve ‘duygusal iyilik’ 69.2 ± 22.45 alt boyut puan ortalamalarının yüksek olduğu saptanmıştır.

4.6. Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 8: Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=103)

SF-36	\bar{X}	SD	Min	Max
Fiziksel	59.51	28.14	.00	100.00
Fonksiyon				
Fiziksel Rol	44.66	41.66	.00	100.00
Gücü				
Ağrı	47.37	29.17	.00	90.00
Genel Sağlık	46.99	24.98	.00	100.00
Algısı				
Vitalite	45.33	23.65	.00	100.00
Sosyal	52.91	29.03	.00	100.00
Fonksiyon				
Emosyonel	52.75	45.38	.00	100.00
Güçlüğü				
Mental Sağlık	51.33	19.34	.00	100.00

Tablo 8’de ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamalarının dağılımı incelenmiştir. Ebeveynlerin ‘fiziksel fonksiyon’ alt boyutundan en yüksek ortalama (59.51 ± 28.14) puanı aldığı, ‘fiziksel rol gücü’ alt boyutundan en düşük ortalama (44.66 ± 41.66) puanı aldığı saptanmıştır. Diğer alt boyutlardan olan ‘sosyal fonksiyon’ alt boyutunun puan ortalaması 52.91 ± 29.03 , ‘emosyonel güçlük’, 52.75 ± 45.38 ve ‘mental sağlık’ 51.33 ± 19.34 olduğu saptanmıştır.

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Cinsiyet																
Kadın	54.5	27.28	37.5	39.95	42.7	29.01	41.4	22.88	41.5	23.59	47.6	29.30	44.1	45.86	49.5	19.00
Erkek	72.2	26.64	62.9	40.98	59.3	26.44	61.2	24.84	55.0	21.25	66.3	23.88	74.7	36.35	55.8	19.81
	p=0.00		p=0.01		p=0.00		p=0.00		p=0.01		p=0.00		p=0.00		p=0.16	
	Z=2.88		Z=2.59		Z=2.66		Z=3.67		Z=2.50		Z=2.88		Z=2.91		Z=1.38	
Yaş																
27-32 Yaş	68.4	27.28	61.8	45.16	57.8	30.29	56.3	20.67	54.2	21.03	57.8	27.07	70.1	44.29	52.4	16.91
33-38 Yaş	63.2	26.64	47.1	40.11	46.5	30.28	45.7	26.12	43.5	21.47	52.5	30.88	46.6	44.42	49.9	20.40
39-44 Yaş	58.2	28.91	41.0	40.34	47.4	27.88	47.5	26.07	45.7	26.09	54.8	27.89	51.2	46.41	53.1	20.53
45 Yaş ve üstü	34.5	18.62	17.5	33.43	30.0	22.11	31.5	17.64	33.0	22.13	37.5	29.46	46.6	44.99	47.2	16.52
	p=0.01		p=0.04		p=0.10		p=0.04		p=0.12		p=0.31		p=0.31		p=0.79	
	$\chi^2=10.8$		$\chi^2=7.97$		$\chi^2=6.13$		$\chi^2=8.01$		$\chi^2=5.75$		$\chi^2=3.56$		$\chi^2=3.51$		$\chi^2=1.01$	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Eğitim durumu																
Okur-Yazar	50.0	31.78	33.3	40.82	46.6	41.79	47.5	34.74	37.5	32.21	47.9	42.87	61.1	49.06	54.6	19.04
İlköğretim	54.6	28.01	42.3	40.88	44.0	29.36	43.5	24.95	43.4	23.74	52.0	29.90	48.2	44.12	48.9	20.32
Lise	62.4	26.60	40.9	41.37	47.8	28.03	45.4	22.61	45.6	24.29	51.5	26.28	52.5	47.16	51.3	20.25
Üniversite	72.6	27.83	65.0	43.09	57.3	26.04	61.3	23.33	54.0	17.44	60.8	27.49	64.4	46.23	57.6	13.33
		p=0.15 x ² =5.27		p=0.26 x ² =4.00		p=0.47 x ² =2.49		p=0.13 x ² =5.49		p=0.41 x ² =2.85		p=0.71 x ² =1.35		p=0.58 x ² =1.93		p=0.31 x ² =3.51
Medeni Durum																
Evli	59.6	27.54	44.4	41.27	47.2	28.81	47.0	24.66	45.05	13.15	53.2	28.60	52.5	45.44	51.1	19.57
Dul	55.0	46.00	50.0	57.73	50.0	42.42	46.2	36.82	57.5	37.96	43.7	42.69	58.3	50.00	55.0	14.00
		p=0.83 Z=0.21		p=0.95 Z=0.05		p=0.83 Z=0.20		p=0.96 Z=0.01		p=0.48 Z=0.70		p=0.53 Z=0.62		p=0.73 Z=0.33		p=0.67 Z=0.41

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Aile Tipi																
Çekirdek	60.1	27.88	43.9	40.93	47.1	29.61	46.5	24.79	46.4	23.71	51.5	28.96	48.3	45.40	52.1	19.96
Geniş	57.1	29.68	47.6	45.34	48.0	28.03	48.5	26.27	42.1	23.69	58.3	29.40	69.8	42.03	48.1	16.75
		p=0.77		p=0.81		p=0.83		p=0.51		p=0.46		p=0.30		p=0.07		p=0.36
		Z=0.28		Z=0.23		Z=0.20		Z=0.64		Z=0.73		Z=1.02		Z=1.76		Z=0.90
Çalışma durumu																
Evet	62.5	31.18	54.1	44.14	55.0	30.06	52.1	27.07	52.6	24.42	58.0	26.88	65.8	41.31	55.8	19.07
Hayır	57.4	25.91	38.11	38.89	42.1	27.57	43.4	22.99	40.3	21.92	49.3	30.14	43.7	46.16	48.2	19.08
		p=0.29		p=0.10		p=0.02		p=0.08		p=0.00		p=0.17		p=0.01		p=0.05
		Z=1.04		Z=1.60		Z=2.20		Z=1.73		Z=2.67		Z=1.36		Z=2.28		Z=1.89

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Gelir düzeyi																
Düşük	52.0	29.66	40.9	44.01	39.0	34.35	47.2	27.19	46.8	26.57	50.5	30.49	53.0	47.87	52.7	20.23
Orta	60.6	27.19	43.2	40.02	47.7	26.90	44.4	24.11	44.0	23.13	50.3	28.03	50.7	44.32	50.3	18.89
Yüksek	65.7	29.92	57.1	46.43	58.5	29.05	58.9	23.71	49.2	22.43	68.7	28.48	61.9	48.66	53.7	21.20
	p=0.34 x ² =2.11		p=0.51 x ² =1.32		p=0.15 x ² =3.76		p=0.19 x ² =3.26		p=0.73 x ² =0.62		p=0.10 x ² =4.48		p=0.72 x ² =0.64		p=0.76 x ² =0.54	
Sigara kullanımı																
Evet	52.5	27.41	38.3	40.09	45.1	27.18	39.6	23.31	42.7	24.29	44.4	26.18	44.4	44.38	46.6	18.97
Hayır	64.9	27.72	49.5	42.53	49.1	30.73	52.6	24.94	47.3	23.15	59.4	29.64	59.1	45.47	54.9	19.00
	p=0.02 Z=2.24		p=0.22 Z=1.22		p=0.43 Z=0.77		p=0.01 Z=2.59		p=0.39 Z=0.85		p=0.00 Z=2.88		p=0.11 Z=1.57		p=0.06 Z=1.86	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Kronik Hastalık																
Var	41.5	28.58	19.5	34.50	23.4	24.97	30.4	21.42	32.6	24.11	35.8	27.77	53.6	47.92	48.8	15.99
Yok	64.6	25.95	51.8	40.91	54.2	26.66	51.7	23.98	49.0	22.35	57.8	27.65	52.5	44.93	52.0	20.24
	p=0.00		p=0.00		p=0.00		p=0.00		p=0.00		p=0.00		p=0.87		p=0.42	
	Z=3.10		Z=3.50		Z=4.44		Z=3.73		Z=2.83		Z=3.09		Z=0.15		Z=0.79	
Çocuğun hastalık süresi																
1-5 Yıldır	62.3	30.25	49.2	38.18	49.4	27.73	48.8	26.48	43.0	23.74	61.3	28.26	61.7	43.52	51.5	19.95
6-11 Yıldır	58.1	27.15	42.3	43.36	46.3	29.99	46.0	24.35	46.4	23.70	48.7	28.69	48.3	45.92	51.2	19.18
	p=0.37		p=0.23		p=0.57		p=0.54		p=0.42		p=0.03		p=0.16		p=0.88	
	x ² =0.78		x ² =1.42		x ² =0.31		x ² =0.36		x ² =0.62		x ² =4.68		x ² =1.97		x ² =0.02	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Çocuğunu kontrole götürme aralığı																
Ayda iki defa	60.7	24.22	39.2	42.95	54.2	29.35	58.5	27.79	39.2	24.73	53.5	37.30	52.3	50.39	48.0	21.78
Her ay	52.2	29.18	38.6	34.21	46.3	29.41	40.4	20.54	36.3	19.24	52.2	31.53	60.6	49.03	45.0	20.79
2 ayda bir	56.8	27.11	34.3	48.06	41.2	32.70	50.0	23.90	62.5	21.04	43.7	29.88	45.8	46.92	55.5	17.16
3 ayda bir	55.8	28.92	42.3	42.59	43.8	28.98	39.6	24.23	39.3	22.86	46.1	28.26	45.2	47.44	49.9	18.07
6 ay ve daha uzun sürede bir	65.6	28.09	51.9	42.06	51.3	29.33	53.6	25.03	51.5	23.45	61.8	26.30	59.6	41.84	54.3	20.45
	p=0.65		p=0.63		p=0.73		p=0.15		p=0.01		p=0.15		p=0.65		p=0.74	
	x ² =2.46		x ² =2.55		x ² =2.00		x ² =6.63		x ² =12.18		x ² =6.59		x ² =2.43		x ² =1.97	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Çocuğun ilaç kullanımı																
Evet	57.5	27.40	39.0	41.51	43.4	28.40	42.7	23.83	42.3	21.93	48.2	28.33	43.2	45.10	50.0	17.77
Hayır	62.6	29.39	53.8	40.77	53.8	29.61	53.9	25.55	50.2	25.77	60.5	28.89	68.3	41.84	53.4	21.76
	p=0.42		p=0.09		p=0.08		p=0.02		p=0.11		p=0.04		p=0.01		p=0.33	
	Z=0.80		Z=1.66		Z=1.75		Z=2.31		Z=1.59		Z=2.01		Z=2.59		Z=0.95	
Çocuğun geleceğinden endişelenme																
Evet	51.1	28.97	30.9	35.56	38.4	29.27	38.5	21.05	38.8	22.79	44.0	27.83	47.3	44.27	47.8	19.54
Hayır	68.8	26.05	64.4	38.19	52.6	26.46	58.2	21.25	54.8	20.07	68.2	23.77	62.8	42.50	57.0	20.28
Bazen	61.4	26.99	44.8	44.68	52.5	29.35	47.6	28.07	45.3	25.03	51.2	29.91	51.2	48.27	50.8	18.09
	p=0.07		p=0.01		p=0.05		p=0.00		p=0.04		p=0.00		p=0.37		p=0.30	
	x ² =5.27		x ² =8.94		x ² =5.67		x ² =9.35		x ² =6.09		x ² =10.24		x ² =1.95		x ² =2.38	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Yaşantıda zorlanma																
Evet	57.4	29.62	37.2	37.54	46.7	27.23	45.2	24.54	42.6	24.25	47.0	29.48	44.1	46.41	50.1	18.17
Hayır	68.3	27.45	61.1	44.03	54.4	29.91	53.5	24.33	48.3	20.84	62.0	28.89	70.3	41.68	52.0	21.02
Bazen	55.0	25.82	40.9	42.30	42.4	30.72	43.9	25.85	46.3	25.28	53.0	27.42	49.4	44.19	52.3	19.93
	p=0.15 x ² =3.75		p=0.07 x ² =5.19		p=0.25 x ² =2.73		p=0.32 x ² =2.25		p=0.59 x ² =1.05		p=0.09 x ² =4.73		p=0.07 x ² =5.24		p=0.93 x ² =0.12	
Manevi destek																
Evet	65.8	28.90	54.4	41.38	55.3	27.01	52.1	23.46	47.3	23.07	63.8	25.17	59.2	44.88	55.4	18.90
Hayır	56.0	25.32	39.8	41.59	43.6	29.22	45.5	25.54	45.4	24.84	45.4	30.10	47.5	45.97	48.7	20.62
Bazen	48.1	32.73	25.0	35.35	30.9	29.81	32.2	24.01	36.8	20.64	39.7	25.50	48.4	45.61	45.4	11.90
	p=0.07 x ² =5.16		p=0.05 x ² =5.80		p=0.02 x ² =7.74		p=0.07 x ² =5.22		p=0.39 x ² =1.85		p=0.00 x ² =11.84		p=0.45 x ² =1.55		p=0.15 x ² =3.74	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
Maddi destek																
Evet	57.3	36.44	43.3	45.77	44.6	30.44	44.6	27.99	43.3	26.02	55.0	29.80	51.1	46.91	49.8	17.62
Hayır	60.3	26.68	46.3	41.77	48.8	29.75	48.1	24.79	45.3	23.06	52.1	29.74	55.7	44.68	51.3	19.62
Bazen	57.0	27.91	35.4	37.62	41.6	24.80	42.5	23.69	47.5	26.24	55.2	25.25	36.1	48.11	53.3	21.05
	p=0.93 x ² =0.12		p=0.69 x ² =0.73		p=0.66 x ² =0.80		p=0.81 x ² =0.40		p=0.97 x ² =0.04		p=0.93 x ² =0.12		p=0.39 x ² =1.84		p=0.98 x ² =0.03	
Psikolojik yardım/destek																
Evet	55.0	21.79	37.0	39.31	41.0	28.07	38.9	19.79	38.1	19.97	37.9	26.40	28.7	42.46	42.7	20.11
Hayır	61.2	30.21	47.6	42.43	49.8	29.40	50.1	26.19	48.1	24.48	58.7	28.04	62.1	43.20	54.7	18.08
	p=0.25 Z=1.13		p=0.34 Z=0.93		p=0.15 Z=1.44		p=0.05 Z=1.95		p=0.04 Z=1.99		p=0.00 Z=3.27		p=0.00 Z=3.22		p=0.00 Z=2.72	

Tablo 9: Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=103) (Devam)

Ölçek Alt Boyutları	Fiziksel Fonksiyon		Fiziksel Rol Güçlüğü		Ağrı		Genel Sağlık Algısı		Vitalite		Sosyal Fonksiyon		Emosyonel Rol Güçlüğü		Mental Sağlık	
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD
Karşılaşılan Durumlar																
İkinci çocuğu																
Var	57.4	27.35	42.0	41.01	44.6	29.33	47.5	25.17	43.9	24.63	53.6	29.32	54.5	44.63	50.0	19.71
Yok	63.6	29.65	50.0	43.08	52.9	28.44	45.8	24.93	48.0	21.60	51.4	28.82	49.0	47.30	53.8	18.61
	p=0.25		p=0.41		p=0.17		p=0.90		p=0.47		p=0.65		p=0.53		p=0.30	
	Z=1.13		Z=0.82		Z=1.34		Z=0.11		Z=0.72		Z=0.45		Z=0.62		Z=1.01	

Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 9’da verilmiştir. Ebeveynlerin cinsiyeti ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘mental sağlık’ alt boyutu ($p>0.05$) ile arasında anlamlı bir fark saptanmamasına rağmen, cinsiyet ile diğer bütün alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0.05$). Erkeklerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamasının kadınlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’ ($p=0.01$), ‘fiziksel rol güçlüğü’ ($p=0.04$) ve ‘genel sağlık algısı’ ($p=0.04$) alt boyutları arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. 27-32 yaş grubundaki ebeveynlerin ‘mental sağlık’ alt boyutu dışında bütün alt boyutlardan aldıkları puan ortalamasının diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutları ile ebeveynlerin eğitim düzeyi arasında anlamlı fark olmadığı ($p>0.05$) ancak, üniversite mezunu olan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin medeni durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Dul ebeveynlerin ‘fiziksel rol güçlüğü’ (50.0 ± 57.73), ‘ağrı’ (50.0 ± 42.42), ‘vitalite’ (57.5 ± 37.96), ‘emosyonel rol güçlüğü’ (58.3 ± 50.00) ve ‘mental sağlık’ (55.0 ± 14.00) alt boyut puan ortalamaları evli ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur.

Ebeveynlerin aile tipine göre, SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Çekirdek ailedeki ebeveynlerin sadece ‘fiziksel fonksiyon’ (60.1 ± 27.88), ‘vitalite’ (46.4 ± 23.71) ve ‘mental sağlık’ (52.1 ± 19.96) alt boyut puan ortalamasının geniş ailedeki ebeveynlerden daha yüksek olduğu görülmüştür.

Ebeveynlerin çalışma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘ağrı’ ($p=0.02$), ‘vitalite’ ($p=0.00$), ‘emosyonel rol güçlüğü’ ($p=0.01$) ve ‘mental sağlık’ ($p=0.05$) alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Çalışan

ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldığı puan ortalaması çalışmayan ebeveynlere göre yüksektir.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin gelir düzeyi arasında anlamlı bir ilişki olmadığı ($p>0.05$) ancak gelir düzeyi yüksek olan ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir.

Sigara kullanan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’ ($p=0.02$), ‘genel sağlık algısı’ ($p=0.01$) ve ‘sosyal fonksiyon’ ($p=0.00$) alt boyutları puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Sigara kullanmayan ebeveynlerin bütün alt boyut puan ortalamalarının sigara kullanan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Ebeveynin kronik hastalığının varlığı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde ‘emosyonel rol güçlüğü’ ($p>0.05$) ve ‘mental sağlık’ ($p>0.05$) alt boyutları dışındaki bütün alt boyutlar arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Kronik hastalığı olan ebeveynlerin ‘emosyonel rol güçlüğü’ (53.6 ± 47.92) ve ‘mental sağlık’ (48.8 ± 15.99) alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları kronik hastalığı olmayan ebeveynlere göre daha yüksektir.

Çocuğun hastalık süresi ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutu ile anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuğu 1-5 yıldır hasta olan ebeveynlerin ‘vitalite’ alt boyutu dışında diğer bütün alt boyut puan ortalamasının çocuğu 6-11 yıldır hasta olan ebeveynlerden daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Çocuğunu kontrole götürme aralığı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘vitalite’ alt boyutu arasında istatistiksel yönden de anlamlıdır ($p<0.05$). Çocuğunu 15 gün ara ile kontrole götüren ebeveynlerin ‘ağrı’ (54.2 ± 29.35) ve ‘genel sağlık algısı’ (58.5 ± 27.79), çocuğunu her ay kontrole götüren ebeveynlerin sadece ‘emosyonel rol güçlüğü’ (60.6 ± 49.03) alt boyut puan ortalaması, çocuğunu iki ay ara ile kontrole götüren ebeveynlerin ‘vitalite2’ (62.5 ± 21.04) ve ‘mental sağlık’ (55.5 ± 17.16) alt boyut puan ortalamaları, çocuğunu altı ay ve daha uzun sürede kontrole götüren ebeveynlerin ‘fiziksel fonksiyon’ (65.6 ± 28.09), ‘fiziksel rol güçlüğü’ (51.9 ± 42.06) ve ‘sosyal fonksiyon’ (61.8 ± 26.30) alt boyut puan ortalamaları yüksek olarak belirlenmiştir.

Çocuğun ilaç kullanımı ile SF-36 yaşam kalitesi ‘genel sağlık algısı’ ($p=0.02$), ‘sosyal fonksiyon’ ($p=0.04$) ve ‘emosyonel rol güçlüğü’ ($p=0.01$) alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). Çocuğu ilaç kullanmayan ebeveynler bütün alt boyut puan ortalamaları ilaç kullanan çocuklara oranla yüksek olarak hesaplanmıştır.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’ ($p>0.05$), ‘emosyonel rol güçlüğü’ ($p>0.05$) ve ‘mental sağlık’ ($p>0.05$) alt boyutları dışında bütün alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynin çocuğunun geleceğinden endişelenme durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuğunun geleceğinden endişelenmeyen ebeveynler bütün alt boyutlardan yüksek puan aldığı belirlenmiştir.

Ebeveynlerin yaşantıda zorlanma durumları ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$). Yaşantısında zorlanmadığını ifade eden ebeveynlerin ‘mental sağlık’ alt boyutu dışında bütün alt boyutlardan yüksek puan aldığı saptanmıştır.

Araştırmaya alınan ebeveynlerin manevi destek alma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel rol güçlüğü’ ($p=0.05$), ‘ağrı’ ($p=0.02$) ve ‘sosyal fonksiyon’ ($p=0.00$) alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Manevi destek alan ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldığı puan ortalamaları manevi destek almayan ebeveynlere göre yüksek saptanmıştır.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları ile ebeveynlerin maddi destek alma durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$). Bazen maddi destek alan ebeveynlerin ‘vitalite’ (47.5 ± 26.24), ‘sosyal fonksiyon’ (55.2 ± 25.25) ve ‘mental sağlık’ (53.3 ± 21.05) alt boyut puan ortalamaları manevi destek almayan ebeveynlere göre daha yüksektir. Diğer beş alt boyutta en yüksek puanı manevi destek almayan ebeveynler almıştır.

Ebeveynlerin psikolojik yardım/destek alma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘genel sağlık algısı’ ($p=0.05$), ‘vitalite’ ($p=0.04$), ‘sosyal fonksiyon’ ($p=0.00$), ‘emosyonel rol güçlüğü’ ($p=0.00$) ve ‘mental sağlık’ ($p=0.00$) alt boyutları puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). Psikolojik yardım/ destek almayan ebeveynlerin bütün alt boyut puan ortalamaları yüksek olarak saptanmıştır.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları ile ebeveynlerin ikinci çocuğa sahip olması arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0.05$). İkinci çocuğa sahip olan ebeveynlerin 'genel sağlık algısı' (47.5 ± 25.17), 'sosyal fonksiyon' (53.6 ± 29.32) ve 'emosyonel rol güçlüğü' (54.5 ± 44.63) alt boyut puan ortalamaları başka çocuğa sahip olmayan ebeveynlere göre yüksektir. Diğer beş alt boyutta en yüksek puan ortalamasını başka çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin aldığı saptanmıştır.



5. TARTIŞMA

5.1. Konjenital Kalp Anomalisi Olan Çocukların Bulgularının Tartışması

Konjenital kalp hastalığı, kalp yetmezliği, lenfoma ve kronik böbrek yetmezliği gibi hastalığa sahip olan çocuklar fiziksel hareketlerde zorlanmakta, ağrı yaşamakta ve uzun tedavi gerektirmesi nedeniyle yaşam kaliteleri azaltmaktadır (Ertuğrul ve ark., 2002, Kara ve ark., 2004, Sawyer et al., 2004;). Çalışmamızda çocukların yarıya yakını aktivite yaparken zorlandığını, çok az bir kısmı ise aktivite sırasında bazen zorlandığını, belli aralıklarla ağrı yaşadıklarını ve akranları ile oyun oynarken bazen zorluk yaşadıklarını belirtmiştir. Çocukların yarısından fazlası ise, bağımsız bir şekilde banyo yapamadığını belirtmiştir. Demirci'nin (2011), astımlı çocuklarda yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelediği çalışmasında, astımlı çocukların %8'inde günlük hareketlerde azalma görüldüğü saptanmıştır. Kronik hastalıklar fiziksel aktivitelerde zorlanmaya veya kısıtlamalara neden olmaktadır (Özbay 2013). Özellikle kalp anomalisi olan çocuklarda fiziksel kısıtlanmaların daha fazla olabileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalığı olan çocuklar uzun süreli tedavi gördükleri için, hastane ortamında daha fazla kalmakta ve bu nedenle okullarına devam edememektedirler. Yapılan çalışmalarda kronik hastalığı olan çocukların başarısızlık ve devamsızlık sorunu yaşadıkları, bu sorunların hastalığın türüne, hastanede kalma süresine ve sıklığına, tedavi nedeniyle getirilen kısıtlamalara ve cinsiyete göre değiştiği belirtilmiştir (Fowler et al., 1985). Özellikle konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda uzun süre tedavi gerekmede ve çocuklar tedavi süresi boyunca sürekli hastaneye kontrollere gitmek zorunda kalmaktadır. Şahan (2010) kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, ergenlerin %59,5'inin hastalık nedeniyle, %6'sının ise hastalık dışı nedenlerle (kendi isteğiyle okula gitmeme, ekonomik yetersizlikler) okula devam edemediklerini belirtmiştir. Çalışmamızda çocukların yarısından fazlası kendisini hasta hissettiği için okula gidemediğini ifade etmiştir. Okula devam edemeyen çocukların yarısından fazlasının bu duruma üzüldüğü saptanmıştır. Bu durumun aynı zamanda çocukların yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir. KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'bedensel iyilik', 'duygusal iyilik', 'aile', 'arkadaş', 'okul' ve 'kronik hastalık' alt boyutları ile

hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama durumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Hastaneye yatırılan çocukların duygusal işlev ve fiziksel faaliyet kısıtlanması puan ortalamalarının hastaneye yatırılmayan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır (Demirci 2011). Çocukların akranları ile birlikte vakit geçirmesi, çocuğun kendisini iyi hissetmesini sağlamaktadır. Araştırmamıza katılan çocukların tamamına yakını akranları ile güzel vakit geçirdiğini belirtmiştir. Akranları ile güzel vakit geçirme durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin, 'duygusal iyilik', 'özsaygı' ve 'arkadaş' alt boyutları ile anlamlı bir ilişki vardır. Çocuğun akranları ile güzel vakit geçirmesi, duygusal olarak iyi hissetmesini sağlamakla birlikte, öz saygısını artırmakta, akranları tarafından kabul edilmeleri ise bir arkadaş grubuna ait olma duygusunu yaşatmakta ve duygusal olarak iyi hissetmesini sağlamaktadır.

Kronik hastalıklar uzun süreli ve devamlı tedavi gerektirdiği için hastalığı yaşayan kişinin günlük yaşam aktivitelerinde ve fiziksel aktivitelerinde zorlanmalar nedeniyle yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Er 2006). Varni et al. (2002) tarafından kanserli ve sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin karşılaştırıldığı çalışmada, araştırmaya katılan sağlıklı çocukların (n=105) yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 83,41 olduğu, tedavi alan kanserli çocukların yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının ise 68,92 olduğu belirlenmiştir (Varni ve ark., 2002). Astımlı çocukların yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir başka çalışmada ise, çocukların yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 114,66 (max: 161) olduğu saptanmıştır (Güney Kocabaş 2011). Durualp ve ark. (2010) yaptıkları çalışmada, çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalaması 80.7 olarak (max: 100) bulunmuştur. Kanserli çocukların yaşam kalitesinin değerlendirildiği başka bir çalışmada ise, çocukların yaşam kalitesi ölçeği toplam puan ortalamasının 50,84 (max:100) olduğu bulunmuştur (Taş, 2009). Sezer (2012) çalışmasında, 8-12 yaş grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamasının 55,27 olduğunu belirtmiştir. Ekim ve Ocakçı (2012)'nin 8-12 yaş arası işitme engelli çocuklarda yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, işitme engelli ve kontrol grubundaki çocukların Kid-KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin puanı 68.5 ± 12.9 olarak bulunurken, sağlıklı çocukların toplam yaşam kalitesi puanını 78.9 ± 10.5 olarak saptanmıştır. Sonuçların istatistiksel olarak anlamlı olduğunu belirtmiştir.

Çalışmamızda da, çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalaması 64.21 (max:100) olarak hesaplanmıştır. Çalışmalardan da görüldüğü gibi kronik hastalığı olan çocukların hastalığın neden olduğu etkilerden dolayı yaşam kalitesi ölçeklerinden alınan puan ortalamasının orta ya da düşük düzeyde olduğu ve sağlıklı çocuklara göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu söylenebilir.

İnsan biyopsikososyal bir varlık olarak düşünüldüğünde, sistemlerden biri etkilendiğinde diğer sistemlerde etkilenmekte ve fiziksel ve psikolojik olarak birçok olumsuzluklarla ve semptomlarla karşılaşabilmektedir. Kronik hastalıklar da, çocukları ve ebeveynlerini fiziksel, psikolojik, sosyal, emosyonel/ruhsal olarak etkilemekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Çalışmamız sonucunda elde ettiğimiz bulgular, yaşam kalitesini etkileyen boyutlardan alınan ortalama puanların oldukça düşük olduğu dikkat çekmektedir. Çalışmamızda, çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin, arkadaşlar alt boyutundan en yüksek puan ortalamasını, kronik hastalıklar ve bedensel iyilik alt boyutunda en düşük alt boyut puan ortalamasını aldıkları ve diğer boyutlardan olan 'okul', 'öz saygı' ve 'duygusal iyilik' alt boyut puan ortalamalarının da oldukça düşük olduğu saptanmıştır. Durualp ve ark. (2010) tarafından kronik hastalığı olan 8-18 yaş çocuk ve ergenin yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmada, 8-18 yaş grubu çocukların sosyal işlevsellik puan ortalaması 83.8, okul işlevsellik puan ortalaması 70.8 olarak saptanmıştır. Aynı çalışmada ölçeğin alt boyutlarından olan fiziksel sağlık boyutu puan ortalamasının 66.8, duygusal işlevsellik alt boyut puan ortalamasının 67.8, sosyal işlevsellik alt boyut puan ortalamasının 83.8, okul alt boyut puan ortalamasının 70.8 ve psikososyal sağlık alt boyut puan ortalamasının 80.6 olduğu saptanmıştır. Sezer (2012) çalışmasında en düşük puanın duygusal işlevsellik alanında, en yüksek puanın ise sosyal işlevsellik alanında olduğunu saptamıştır. Kansersiz çocukların yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada (Taş 2009), yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından sosyal işlevsellik alt boyut puan ortalamasının 71.72, fiziksel sağlık 63.11, duygusal işlevsellik 62.74, okul işlevselliği alt boyutu 5,80 olarak saptanmıştır. İşitme engelli çocukların duygusal iyilik, özsaygı, aile ve okul alt boyut puanları sağlıklı gruba göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur (Ekim ve Ocakçı 2012). Çalışma sonuçları birbiri ile benzerlik göstermesine rağmen bazı alanlarda farklılıkların olduğu görülmektedir. Bu durumun nedeninin ise çalışılan hasta

gruplarının ve hastalık gruplarının farklılığından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Bazı kronik hastalıklarda fiziksel alt boyut, bazı kronik hastalıklarda ise sosyal ve psikolojik boyutlar daha fazla etkilenmektedir. Bu boyutlarda yaşanan sıkıntılar bireyin yaşam kalitesini etkilemektedir. Ayrıca bireyin hayata bakış açısı ve diğer yargılarının da bu durumu etkileyebileceği unutulmamalıdır.

Çalışmamızda çocukların cinsiyetleri ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Çocukların cinsiyetlerine göre KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamalarının erkeklerde kız çocuklarına oranla birçok boyutta daha yüksek olduğu saptanmıştır. Taş'ın (2009) kanserli çocukların yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmasında cinsiyet ile ilişki incelenmiş ve erkeklerin yaşam kalitesi toplam puan ortalaması 51,38 olarak saptanmış, ancak bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Küpeli'nin (2009) kanserli çocukların yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmasında, yaşam kalitesi puanlarını cinsiyete göre karşılaştırmış ve erkeklerin hem fiziksel hem de duygusal alanda kızlara göre yaşam kalitesini daha yüksek olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır. Başka çalışmada ise, erkeklerin okul işlevselliği alanında puan ortalamasının kızlardan daha yüksek olduğu ancak bu durumun istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirtilmiştir (Sezer 2012). Bhat ve ark. (2005) santral sinir sistemi tümörlü çocukların yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmada, cinsiyet ile ölçek toplam puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Alt ölçek puanlarına bakıldığında, kızların okul işlevselliği alt ölçek puanının, erkeklere göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu belirtilmiştir. Demirci'nin (2011) astımlı çocukların cinsiyeti ile yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Yaşam kalitesi ile cinsiyet arasında anlamlı bir ilişki olmamasına rağmen, erkek çocuklarının kız çocuklarına göre yaşam kalitesinin birçok alt boyutundan daha yüksek puan aldıkları görülmektedir. Kronik böbrek yetmezliği olan 14-18 yaş arası ergenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, kızların genel yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 55,18, erkeklerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 63,13 olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirtilmiştir (Şahan 2010). Kronik hastalıkların ve konjenital

hastalıkların yaş dönemi ne olursa olsun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir. Bu durumun Türk toplumunun geleneksel ve ataerkil yapısından, toplumda erkek çocuğuna verilen önemin ve ilginin kız çocuklarına göre daha fazla olmasından kaynaklandığı düşünülebilir. Toplumumuzda hala kız çocuğuna ve erkek çocuğuna sağlanan imkânlar arasında farklılıkların olduğu düşünüldüğünde, sağlık alanında alınan hizmetlerde de fark olabileceği ve bu durumunda yaşam kalitesini etkileyebileceği düşünülmektedir. Ayrıca kız çocuklarının kırılgan ve duygusal yönünün erkek çocuklarına göre daha fazla olduğu düşünülmektedir. Bu durum kız ve erkek çocuklarının yaşam kalitesinin farklı olmasına sebep olduğu düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan çocukların yaşları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Yıldız ve ark.'ın (2011), bebeklik döneminde açık kalp cerrahisi uygulanmış ergenlerde yaptığı çalışmada, yaşam kalitesi ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Yapılan bir çalışmada, astımlı çocukların yaşı ile ölçekten aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmadığı belirtilmiştir (Demirci 2011). Gülses ve ark.'nın (2014) kanserli çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, çocukların yaşı ile yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirtilmiştir. Taş'ın (2009) kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesini incelediği bir çalışmada, çocukların yaşları ile kanserli çocuk yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır.

Çocukların eğitim durumları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Astımlı çocukların öğrenim durumu ile Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları ve Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (Demirci 2011).

Konjenital kalp anomalisi olan çocuklar üzerinde yapılan nörogelişimsel çalışmalarda; çocukların düşünsel işlevleri, psikososyal uyumu ve yaşam kalitesi incelenmiş, bu çocukların ve ebeveynlerinin zorluklarla karşılaştıkları belirtilmiştir (Bellinger and Newburger 2010). Kalp ameliyatı olan 8-14 yaşları arasında 60 çocuk ile yapılan bir çalışmada, çocukların uzun dönemde nörogelişimsel sonuçları

incelenmiş ve %55'inde ilgi alanı, motor ve bilişsel işlevler, akademik, dil, konuşma, nörolojik gelişim ve hatta sosyal işlevsellik alanlarında eksiklikler saptanmıştır (Hövels-Gurich at al., 2002). Yapılan çalışmada, son bir yılda nöbet geçiren astımlı çocukların astımlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği toplam puan ortalamalarının, son bir yılda nöbet geçirmeyen astımlı çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır (Demirci 2011). Çalışmamızda çocukların aktivite sırasında zorlanma durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'bedensel iyilik', 'duygusal iyilik' ve 'kronik hastalık' alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Yaşam kalitesi çok boyutludur. Kişinin fiziksel hastalığı sadece bedensel boyutu değil aynı zamanda duygusal boyutu da etkileyebilmektedir. Özellikle kronik hastalıklarda yaşam kalitesinin azalmasına bağlı bütün boyutların etkilenmesi söz konusudur. Ancak hangi alanda sorun yaşıyorsa o alanda yaşam kalitesinin daha düşük olması beklenen bir sonuçtur.

Çalışmamızda çocukların akranları ile oyun oynarken zorlanma durumu ile KINDL kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Akranları ile oyun oynarken zorlanmadığını ifade eden çocukların, zorlandıklarını ifade eden çocuklara göre ölçeğin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Araştırmamıza katılan çocukların bağımsız bir şekilde banyo yapabilme durumları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'duygusal iyilik' ve 'aile' alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Bağımsız bir şekilde banyo yapabilen çocukların, yapamayan çocuklara göre ölçeğin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Kronik hastalıkların birçoğu hastanın fiziksel boyutta aktivitelerini kısıtlayabilmekte ve duygusal boyutta yaşanan durumlar da fiziksel sağlığı etkileyebilmektedir. Aynı zamanda aktivitelerde kısıtlamalar ve zorlanmalar nedeniyle de duygusal olarak iyi hissetme ve aile boyutları da etkilenebilmektedir.

Konjenital kalp anomalisi olan çocuklar, sağlıklı bir yaşam sürdürmek için gerekli olan kişisel ve sosyal beceriler alanında yeterli olmayabilmektedir. Majnemer et al. (2008) konjenital kalp anomalisi olan beş yaşındaki çocukların kişisel bakım ve sosyal biliş konusunda zorluklar yaşadıklarını belirtmiştir. Yıldız ve ark. (2011) küçük yaşta kalp ameliyatı geçirmiş ergenlerin yaşam kalitesini, fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık yönünden incelemiş, ergenlerin tamamında fiziksel olarak sağlıklı

ergenlere göre olumsuz bulgular saptanmıştır. Bu durum fiziksel sağlık ve psikosozal sağlığın yaşam kalitesi üzerinde ne kadar çok etkili olduğunun göstergesi olarak düşünülebilir.

Gander ve Gardiner'in de (1993) belirttiği gibi okul yaşantısı, mesleki ve toplumsal amaçlara katkıda bulunurken, aynı zamanda yaşamın hem entelektüel hem de estetik yönlerini çoğu zaman arttırmaktadır. Okullar, öğrencilerin akademik gelişimlerinden sorumlu oldukları kadar sosyal gelişimlerinden de sorumlu olan kurumlardır (Marks 1998). Kronik hastalığı olan çocuklar uzun süre hastane ortamında kalmakta ve bu yüzden okullarına devam edememektedirler. Özellikle kanser ve kronik böbrek yetmezliği gibi hastalıklar uzun süre tedavi gerektirmekte ve çocuklar tedavi süresinin büyük bir çoğunluğunu hastanede geçirmektedir. Bu nedenle kronik hastalıklarda okul devamsızlığı ve akademik başarısızlıklar daha fazla görülmektedir (Özbay 2013). Şahan'ın (2010) kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, okula devam eden ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının 64,25, okula devam etmeyen ergenlerin yaşam kalitesi toplam puan ortalamasının ise 54,89 olduğu belirtilmiştir. Araştırma kapsamındaki çocukların hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'bedensel iyilik' alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Astımlı çocukların okul devamsızlığı ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamasına rağmen okula devam eden grupta astımlı çocuk yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları ve ölçek toplam puan ortalaması, okula devam etmeyen gruba göre daha yüksek bulunmuştur (Demirci 2011). Araştırma kapsamındaki çocukların hastaneye gittiği ve hasta hissettiği için okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'bedensel iyilik' alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Hastaneye gittiği için okuldan ve derslerinden geri kalan çocukların, geri kalmadığını ifade eden çocuklara göre ölçek alt boyutları puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir. Fiziksel olarak üretken olmak, akranlarla birlikte olmak ve ortak paylaşımların olması kişiye kendisini daha iyi hissettirebilmektedir. Toplum içine katılan, okula devam eden ve arkadaşları ile zaman geçiren kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinin daha yüksek olması beklenen bir sonuçtur.

5.2. Ebeveynlerin Bulgularının Tartışması

Bekir ve ark.'nın (2013) ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesi hakkında görüşlerini incelediği çalışmasında, ailelerin aylık gelir durumları incelenmiş ve ebeveynlerin gelir durumlarının % 34.6'sının düşük (750-1.500.00 TL), % 19.2 yüksek (2.251.000-3.000.00 TL) olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini inceleyen bir başka çalışmada ise 8-12 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin % 48,5'inin gelir durumunu orta düzeyde olduğu belirtilmiştir (Sezer 2012). Kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada ebeveynlerin %77.4'ünün düşük gelire sahip olduğu ve annelerin %82.8'inin herhangi bir işte çalışmadığı saptanmıştır (Taş 2009). Şahan'ın (2010) kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, ebeveynlerin %75'inde sadece bir ebeveynin çalıştığı, %14,3'ündede her iki ebeveynin de çalıştığı belirtilmiş olup, %59,5'inin ekonomik durumlarını orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada, çocukların annelerinin çalışma durumu incelenmiş ve deney (%76) ve kontrol grubundaki (%80) annelerin çoğunluğunun çalışmadığı belirtilmiştir. Aynı çalışmada her iki grupta da ailelerin toplam gelir düzeyi incelenmiş ve çoğu ailenin gelir düzeyinin 501-1000 TL arasında olduğu saptanmıştır (Güney Kocabaş 2011). Araştırmamızda ebeveynlerin yarısından fazlasının çalışmadığı ve orta düzeyde gelirinin olduğu belirlenmiştir. Çocukların daha iyi sağlık bakımı alabilmesinin ve yaşam kalitesinin artmasının ebeveynlerin gelir durumu ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Kronik hastalıklar tedavi süreleri nedeniyle ebeveynler açısından masraflı bir süreçtir. Bu hastalıkla mücadele de çocuğa daha iyi bakım verebilmek, daha iyi eğitim olanakları sağlayabilmek ve tedavi masraflarını karşılayabilmek için ailenin belirli bir gelir düzeyine sahip olması gerekmektedir. Ailenin gelir düzeyinin kronik hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir.

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin gelir düzeyi arasında anlamlı bir ilişki olmadığı ancak gelir düzeyi yüksek olan ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Erdem (1999)'in kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini araştırdığı çalışmasında, sağlık harcamaları nedeniyle maddi sıkıntı yaşadığını ifade eden ebeveynlerin, maddi sıkıntı yaşamayan ebeveynlere göre yaşam kalitesinin

bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha düşük olduğu görülmüştür. Selamet'in (2014) kemoterapi 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 belirtilmiştir.

Ebeveynlerin eğitim düzeyi ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutları arasında anlamlı fark olmadığı, üniversite mezunu olan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeylerinin yüksek olması, hastalıkla baş etme durumlarını ve aynı zamanda kendisinin ve çocuğunun yaşam kalitesini arttıracakları düşünülmektedir (Selamet 2014). Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada, eğitim düzeyi ile (deney grubunda) yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal ve çevre alanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Üniversite mezunlarının daha yüksek okuma/yazması olmayanların ise daha düşük puanlar aldıkları saptanmıştır (Kaplanoğlu 2014).

Bekir ve ark.'nın (2013) çocukların yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, ebeveynlerin %71.8'inin iki ve daha fazla çocuk sahibi olduğu, Sezer'in (2012) çalışmasında ebeveynlerin %55'inin birden fazla çocuğa sahip olduğu saptanmıştır. Kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada ise, ebeveynlerin %61.3'ünün iki ve üç çocuğa sahip olduğu belirtilmiştir (Taş 2009). Araştırmamızda ebeveynlerin yarısından fazlasının birden fazla çocuğunun olduğu saptanmıştır. Ailede çocuk sayısının fazla olması ebeveynlerin çocukla ilgilenme/zaman ayırma durumunu ve çocuklarına sağladığı sağlık ve eğitim imkânlarını etkileyebileceği düşünülmektedir. Özellikle kronik hastalığa sahip çocukları olan ebeveynlerin diğer ailelere göre bu imkânları sağlamakta daha çok zorlanabileceği ve bu durumda çocuğun yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz yönde etkileyebileceği düşünülmektedir. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları ile ebeveynlerin ikinci çocuğa sahip olması arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. İkinci çocuğa sahip olan ebeveynlerin tek çocuk sahibi olan ebeveynlere göre 'genel sağlık algısı', 'sosyal fonksiyon' ve 'emosyonel rol güçlüğü' alt boyut puan ortalamaları daha yüksektir. Selamet'in (2014) çalışmasında annelerin çocuk sayısı arttıkça sosyal

destek algı puanlarında anlamlı düşüş olduğu görülmüştür. Bir çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi, fiziksel ve psikolojik sağlık durumu, tanıya yaklaşım durumu ile destek ve ekonomik durumu puanları anlamlı olarak yüksek bulunurken, en düşük puanı 5 ve üzerinde çocuğa sahip anneler almıştır. Kanserli çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini inceleyen başka bir çalışmada da sonuçlar benzerlik göstermiş ve kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesi ölçek puanının arttığı saptanmıştır (Gülses ve ark., 2014).

Çalışmamızda ebeveynlerin az bir kısmının kronik bir hastalığının olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığı olan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları dışındaki bütün alt boyutlar arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Kronik hastalığı olan ebeveynlerin ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları kronik hastalığı olmayan ebeveynlere göre daha yüksektir. Selamet’in (2014) çalışmasında, kronik hastalığı olan annelerin psikolojik ve fiziksel sağlık durumu ve yaşam kalitesi toplam puanları anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Kronik hastalıklar yaşam boyu süren ve baş edilmesi zor olan süreç olması nedeniyle kişilerin yaşam kalitesinin her boyutunu etkileyebilmektedir.

Kronik hastalıkla baş etmek ve kronik hastalığı olan çocukla yaşamak ebeveynler açısından zor bir süreçtir. Bu süreçle yaşayan ebeveynlerin olumlu baş etme yöntemleri geliştirmesi gerekmektedir. Ancak bazen ebeveynler hastalıklarla baş ederken olumsuz yöntemler kullanabilmektedir. Bu yöntemlerden biri sigara kullanımınıdır. Güney Kocabaş (2011) astımlı çocukların ebeveynleri ile ilgili yaptığı çalışmada, çocukların annelerinin sigara kullanma durumlarını incelemiş ve deney grubundaki annelerin %82’ sinin, kontrol grubundaki annelerin de %83.3’ ünün sigara kullanmadığını saptamıştır. Bizim çalışmamızda ebeveynlerin yarısından fazlasının sigara kullanmadığı, sigara kullanan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’, ‘genel sağlık algısı’ ve ‘sosyal fonksiyon’ alt boyutları puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Sigara kullanmayan ebeveynlerin bütün alt boyut puan ortalamalarının sigara kullanan ebeveynlere göre daha yüksek olarak bulunmuştur. Ailede sigara içilen astımlı çocukların duygusal işlev puan ortalamasının ve toplam astımlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamasının yanında sigara içilmeyen astımlı çocuklara göre anlamlı olarak düşük

olduğu saptanmıştır (Demirci 2011). Güney Kocabaş (2011) ise çalışmasında annelerin sigara kullanması bakımından deney ve kontrol grubu arasında anlamlı fark saptanmamıştır. Bu farklılıkların annelerin kullandıkları sigara miktarı ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca annelerin\babaların yaşının, ekonomik durumunun, eğitim durumunun ve kronik hastalığı olan çocukla yaşarken yaşadığı sıkıntılarının baş etme yöntemlerini etkileyeceği düşünülmektedir.

Çocukların hastalık tanısını aldığı yaş döneminin çocuk üzerinde birçok etkisi olduğu bilinmektedir. Çalışmamızda ebeveynlerin yarısından fazlası çocuğunun 6-11 yıldır hastalık tanısı aldığını belirtmiştir. Adaletli (2009) kanserli çocukların yaşam kalitesi ile ilgili yaptığı çalışmasında çocukların hastalık tanısını alma yaş ortalamasının 11.7 olduğunu saptamıştır. Sezer'in (2012) kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmada, 8-18 yaş grubunda olan çocukların çoğunun bebeklik döneminde hastalık tanısı aldığı belirtilmiştir. Kronik böbrek yetmezliği olan 14-18 yaş arası ergenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, ergenlerin %44,1'ine 1-4 yıl önce tanı konulduğu belirtilmiştir (Şahan 2010). Hastaların çoğunluğunun hastalık tanısını oyun çağı dönemi ile okul çağı dönemi arasındaki bir dönemde aldığı görülmektedir. Selamet (2014) kemoterapi gören kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteği ve yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, kanser tanısı alan çocukların yaşları arttıkça, annelerin yaşam kalitesi puanlarının anlamlı olarak düştüğünü belirtmiştir. Yaşın artması ile birlikte çocukların sosyalleşmesi gerekmekte ve okul hayatı başlamaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların sosyal ortama katılmalarının ve okul hayatına adaptasyonlarının diğer çocuklara göre daha zor olabileceği düşünülmektedir. Dolayısıyla ebeveynin çocuğun yaşı ilerledikçe bu durumla baş etmesi giderek zorlaşmaktadır. Bu zorluklarda ebeveynin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Çocuğun hastalık süresi ile ebeveynin yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutu ile anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Çocuğu 1-5 yıldır hasta olan ebeveynlerin 'vitalite' alt boyutu dışında diğer bütün alt boyut puan ortalamasının, çocuğu 6-11 yıldır hasta olan ebeveynlerden daha yüksek olduğu saptanmıştır. Erdem'in (1999) kanser hastası çocuklar ve ebeveynleri ile yaptığı çalışmada çocuğun hastalık süresi uzadıkça, ebeveynlerin iştah, sosyal ilişkiler ve iş

performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yükseldiği görülmektedir. Bu sonuçlara göre çocuğun hastalık süresi uzadıkça, ebeveynlerin hastalık ve tedaviye uyumlarının artmış olabileceği ve bu nedenle yaşam kalitelerinin daha az etkilenmiş olabileceği düşünülmüştür. Başka bir çalışmada bununla paralel olarak kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin çocukları tanı aldıktan sonra geçen süre ile depresyon düzeyleri arasında anlamlı ilişki görülmüştür. Yıllar geçtikçe ebeveynlerde anlamlı bir şekilde depresyon oranı azalmakta ve ebeveynler artık çocuklarının hastalığıyla yaşamayı öğrenmektedir (Çıgırıkçı 2007). İlk tanıyı alma sürecinde ebeveynlerin bu durumla baş etme ve kabullenme süreci ilk aşamada zor olmaktadır. Bazı ebeveynlerde bu durumun tersine yıllar arttıkça baş edememe ve yorgunluk\depresyon belirtileri görülebilmektedir. Yapılan çalışmalarda farklı sonuçlar elde edilmiş olmasının ebeveynin bu durumu kabullenmesi ve uygun yöntemler kullanarak baş etmeyi öğrenmesi ile ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalıklar sürekli izlem gerektiren bazen de belli aralıklarla hastaneye yatıp tedavi almayı gerektiren hastalıklardır. Bu durum ebeveynin ve çocuğun normal yaşantısına engel olabilmekte ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Çavuşoğlu 2004). Çalışmamızda ebeveynlerin belirli aralıklarla sürekli çocuklarını kontrole götürdükleri saptanmıştır. Taş'ın (2009) kanserli çocukların yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmasında, çocukların %41,9'unun 4-6 defa hastaneye yattığı saptanmıştır. Kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmada, çocukların %41,9'unun o güne kadar hastaneye 4-6 defa yatış yaptırdığı saptanmıştır (Taş 2009). Sezer'in (2012) kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmasında hastaların en fazla ayda bir kez hastaneye yattığı ve okul çağındaki bu grubun hastaneye yatış sıklığının artmasının yaşam kalitesinin tüm boyutlarında önemli etkilere neden olabileceği belirtilmiştir. Hastaneye yatış, sürekli kontroller ve tedavi süreci her bireyin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Özellikle kronik hastalığa sahip olan çocukların sürekli kontrollere gitmek zorunda kalması ve bu nedenle okul yaşantısından geri kalması, akran grubu ile görüşmemesi ve arkadaşları tarafından hasta çocuk olarak bilinmesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebileceği düşünülmektedir. Ayrıca bunlarla mücadele etmek zorunda kalan ebeveynlerinde kendine zaman ayıramaması, akranları ile görüşmemesi ve sürecin uzun ve belirsiz olması yaşam

kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Bal Yılmaz ve ark., 2009, Kaplanoğlu 2014). Ebeveynlerin çocuğunu kontrole götürme aralığı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin 'vitalite' alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Kemoterapi alan çocukların yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada, hastanede 1-5 gün kalan, 7 ve üzeri yatış yaptıran çocukların yaşam kalitelerinin diğer gruplara göre daha düşük olduğu ancak bu sonuçların istatistiksel olarak anlamlı bulunmadığı belirtilmiştir (Taş 2009).

Astım tanısı alan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesinin ve sosyal desteğin incelendiği bir çalışmada, çocukların sadece %36' sının (n=18) ilaçsız takip edildiği saptanmıştır (Güney Kocabaş 2011). Kronik böbrek yetmezliği olan 14-18 yaş arası ergenlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada, ergenlerin %30,3'ünün sürekli ilaç kullanması gerektiği belirtilmiştir (Şahan 2010). Başka bir çalışmada ise, düzenli ilaç kullanımı ile astımlı çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (Demirci 2011). Çalışmamızda konjenital kalp anomalisi olan çocukların çoğunluğunun ilaç kullandığı saptanmıştır.

Çocuğun ilaç kullanımı ile ebeveynin SF-36 yaşam kalitesi 'genel sağlık algısı', 'sosyal fonksiyon' ve 'emosyonel rol güçlüğü' alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Çocuğu ilaç kullanmayan ebeveynlerin çocuğu ilaç kullanan ebeveylere göre yaşam kalitesinin bütün alt boyut puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur. Konjenital kalp anomalisi olan çocukların çoğunluğu tedavi süresi boyunca ilaç kullanmak zorunda kalmaktadır. Fazla ilaç kullanılması, ilaç etkileşimleri ve ilaç yan etkileri çocuğun yaşam kalitesi kadar ebeveynlerinde yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Her yıl giderek artan sayıda konjenital kalp anomalisi olan çocuk büyümekte, okul yaşantısına başlamakta ve ergen yaşa gelmektedir. Konjenital kalp anomalisi olan çocuklar üzerinde en son yapılan araştırmalar; sadece düşünsel işlevleri değil, ayrıca psikososyal uyumu ve yaşam kalitesini değerlendirerek bu çocukların ve ebeveynlerinin karşılaştıkları zorlukların değerlendirmesini yapmaktadır. Yıldız ve ark. (2011) tarafından yapılan bir çalışmada, çocuklarının her dönemine şahit olan ebeveynlerin, çocuklarının yaşam kaliteleri konusunda daha fazla karamsar oldukları saptanmıştır. Aynı çalışmada çocuklarının karşılaştığı sağlık sorunu nedeniyle

ebeveynlerin ruhsal hayatında oluşan kaygının yıllar geçse de devam ettiği saptanmıştır. Çıgırıkçı (2007)'nin çalışmasında, kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin % 87'sinin çocuklarının hastalığıyla duygusal yönden baş etmekte zorlandıkları belirtilmiştir. Çalışmamızda da ebeveynlerin yarısından fazlasının çocuğunun geleceği hakkında her zaman veya bazen endişelendiği, yine yarısından fazlasının çocuğunun hastalığı nedeniyle günlük yaşantısında zorlandığı saptanmıştır. Ebeveynlerin çocuğunun geleceğinden endişelenme durumu SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin 'fiziksel fonksiyon', 'emosyonel rol güçlüğü' ve 'mental sağlık' alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler, hastalık sürecinin belirsizliği nedeniyle karamsarlık, üzüntü, endişe ve kaygı yaşayabilmektedir. Bu duygularla baş etmek zorunda kalan ve zamanının büyük bir kısmını çocuklarıyla birlikte geçirmesi gereken ebeveynler kendilerine zaman ayıramamakta ve diğer sorumluluklarını yapamamaktadır. Bu nedenle olumsuz duygular yaşayan ve çocuklarının bakımından başka diğer işlere zaman ayıramayan ebeveynlerin yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Özellikle ebeveynlerin sosyal desteklerinin yeterli olmaması da durumu olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle kronik hastalıklı çocuğun bakımına fiziksel ve psikolojik yönden katılabilen ve aileye destek olabilen büyükanne/büyükbabanın varlığı aile için büyük bir şanstır (Çavuşoğlu 2004). Walker at al. (2008) kronik hastalığı olan çocuklarda ailesel sosyal desteği fazla olanların tedaviye daha fazla uyum gösterdiğini tespit etmiştir. Selamet'in (2014) kemoterapi alan kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteği ve yaşam kalitesini incelediği çalışmasında, annelerin %50.3'ünün çocuğuna bakım verme konusunda diğer aile üyelerinden destek almadığı ve annelerin %70.5'i çocuğuna bakım vermenin diğer sorumluluklarını etkilediğini belirtmiştir. Aynı çalışmada, çocuğuna bakım verme konusunda diğer aile üyelerinden destek alan annelerin yaşam kalitesi toplam puanlarının almayanlara oranla anlamlı bir şekilde yüksek olduğu belirtilmiştir. Astım tanılı çocukların yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada, araştırmaya katılan çocukların ebeveynlerinin %100'ünün daha önce hiç psikolojik yardım almadığı saptanmıştır (Güney Kocabaş 2011). Çalışmamızda ebeveynlerin yarıya yakınının ailesi tarafından manevi destek aldığı, az bir kısmının da psikolojik destek/yardım aldığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin manevi destek alma durumu

ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel rol güçlüğü’, ‘ağrı’ ve ‘sosyal fonksiyon’ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki vardır. Manevi destek alan ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldığı puan ortalamalarının manevi destek almayan ebeveynlere göre yüksek olduğu saptanmıştır. Yeterli sosyal ve manevi desteği olmayan ebeveynlerin durumla baş edemedikleri zaman psikolojik yardım almak istemeleri beklenen bir sonuçtur. Ebeveynlerin psikolojik yardım/destek alma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘genel sağlık algısı’, ‘vitalite’, ‘sosyal fonksiyon’, ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Psikolojik yardım/ destek almayan ebeveynlerin bütün alt boyut puan ortalamaları yüksek olarak saptanmıştır. Erdem (1999)’in kanserli çocukların anne babalarının yaşam kalitesini araştırdığı çalışmada, manevi destek alan ebeveynlerin destek almayan ebeveynlere göre yaşam kalitesinin tüm alanlarından aldıkları puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada manevi destek alan ebeveynlerin fiziksel semptom, aktivite, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Ebeveynlerin yaşantıda zorlanma durumları ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Yaşantısında zorlanmadığını ifade eden ebeveynlerin ‘mental sağlık’ alt boyutu dışında bütün alt boyutlardan yüksek puan aldığı saptanmıştır. Çalışmalar hasta çocuğa sahip ebeveynlerin sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğunu göstermektedir (Küpeli 2009, Kaplanoğlu 2014).

Ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’ alt boyutundan en yüksek ortalama puanı aldığı, ‘fiziksel rol gücü’ alt boyutundan en düşük ortalama puanı aldığı saptanmıştır. ‘Sosyal fonksiyon’, ‘emosyonel güçlük’ ve ‘mental sağlık’ alt boyut puan ortalamalarının daha düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Selamet’in (2014) çalışmasında kemoterapi gören kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçeği toplam puan ortalaması 132.17, psikolojik ve manevi alt boyut puan ortalaması 46,13, fiziksel sağlık durumu 35,86, tanıya yaklaşım durumu 28,60, destek ve ekonomik etkilenme durumu alt boyutu toplam puan ortalaması 17,25 olarak saptanmıştır. Lösemi tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerde yaşam kalitesinin incelendiği çalışmada; yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında deney (lösemili çocuk) ve kontrol grupları (sağlıklı çocuk) arasında

istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış ve kontrol grubunun puanlarının deney grubuna oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Deney ve kontrol grupları arasında sosyal destek bakımından da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış ve kontrol grubunun puanlarının deney grubuna oranla daha yüksek olduğu saptanmıştır (Kaplanoğlu 2014). Kronik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada, 8-12 yaş grubu çocukların ebeveynlerinin değerlendirmesinde, fiziksel sağlık puan ortalaması $48,48 \pm 24,25$, duygusal işlevsellik puan ortalaması $45,30 \pm 22,39$, sosyal işlevsellik puan ortalaması $63,65 \pm 21,94$, okul, psikososyal sağlık puan ortalaması ise $50,86 \pm 19,31$ olarak bulunmuştur (Sezer 2012).

Araştırmamızda ebeveynlerin cinsiyeti ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin 'mental sağlık' alt boyutu arasında anlamlı bir fark saptanmamasına rağmen, cinsiyet ile diğer bütün alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır. Erkeklerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamasının kadınlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Lösemili çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin ve sahip oldukları sosyal desteğin, babalara oranla daha düşük olduğu belirtilmiştir (Kaplanoğlu 2014). Erdem (1999) kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, annelerin yaşam kalitelerinin babaların yaşam kalitelerine göre olumsuz yönde daha çok etkilendiğini ifade etmiştir. Toplumda kadınlar birden fazla rolü olması nedeniyle birçok sorumluluklara sahiptir. Bu rolleri ve sorumlulukları yerine getirebilmek hem çalışan hem de ev hanımı ve ebeveyn rollerini üstlenen kadınları zorlayabilmekte ve bu durumun yaşam kalitesini etkileyebileceği düşünülmektedir. Özellikle sosyal destekleri az olan ve kronik hastalığa sahip çocuğu olan kadınların bu durumdan daha çok etkilenmesi beklenen bir sonuçtur.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin 'fiziksel fonksiyon', 'fiziksel rol güçlüğü' ve 'genel sağlık algısı' alt boyutları arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır. En küçük yaş grubundaki ebeveynlerin 'mental sağlık' alt boyutu dışında bütün alt boyutlardan aldıkları puan ortalamasının diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Selamet'in (2014) kemoterapi gören kanserli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini incelediği bir çalışmada, annelerin yaşlarıyla yaşam kalitesi ölçeği toplam puanı ve alt boyut ölçekleri toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Yaş ilerledikçe vücutta meydana gelen fizyolojik ve psikolojik

değişiklikler ve hastalıklar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Tunç 2011).

Çalışmamızda, SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutları ile ebeveynlerin eğitim düzeyi arasında anlamlı fark olmadığı, ancak üniversite mezunu olan ebeveynlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin bütün alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Demirci (2011) tarafından yapılan çalışmada, anne ve baba eğitim düzeyleri ile astımlı çocukların yaşam kalitesi arasında bir fark olmadığı saptanmıştır. Selamet'in (2014) kemoterapi gören kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteği ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada, okur-yazar ve ilköğretim mezunu olan annelerin sosyal destek puanları anlamlı olarak düşük bulunurken, üniversite mezunu ve üstü olan annelerin sosyal destek puanları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmada yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, çevre alt alanlarında ve sosyal destekte üniversite mezunlarının daha yüksek ve okuma/yazması olmayanların daha düşük puanlar aldıkları görülmektedir (Kaplanoğlu 2014). Erdem (1999)'in kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini araştırdığı çalışmada, eğitim seviyesi arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı görülmüştür. Doğduay (2013) ebeveynlerin eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesinin ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyutlarda anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin artması beklenen bir sonuçtur. Eğitim kişiyi birçok alanda bilinçlendirmekle birlikte, olumsuz süreçlerde mücadele etme becerilerini de geliştirebilmektedir. Ayrıca bilgiye ulaşımın çok rahat olduğu çağımızda eğitilmiş ebeveynlerin kronik hastalıklarla nasıl mücadele edeceği hakkında bilgilere ve kronik hastalıklı çocukla yaşamak konusunda neler yapılabileceği ile ilgili bilgilere daha rahat ulaşabilmektedir.

Ebeveynlerin medeni durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Dul ebeveynlerin 'fiziksel rol güçlüğü', 'ağrı', 'vitalite', 'emosyonel rol güçlüğü' ve 'mental sağlık' alt boyut puan ortalamaları evli ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin aile yapısına göre, SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Selamet'in (2014)

kemoterapi alan kanserli çocukların annelerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmada, annelerin aile yapısıyla yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunamamıştır. Aile yapısı ve medeni durum nasıl olursa olsun, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler diğer aile üyelerine göre bütün zorluklarla mücadele eder ve sürekli çocuğunun yanında olan tek kişilerdir.

Ebeveynlerin çalışma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘ağrı’, ‘vitalite’, ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Çalışan ebeveynlerin bütün alt boyutlardan aldığı puan ortalaması çalışmayan ebeveynlere göre daha yüksektir. Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerde deney grubunda yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal ve çevre alt boyutlarından alınan puanlar incelenmiş ve çalışanların çalışmayanlara göre daha yüksek puanlara sahip olduğu görülmüştür (Kaplanoğlu 2014). Kemoterapi gören kanserli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi incelenmiş ve çalışan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının anlamlı olarak yüksek olduğu saptanmıştır (Selamet 2014). Sürekli hastalığı olan bir çocukla yaşamının ve sürekli aynı ortamda olmanın ebeveynler için baş edilmesi zor ve psikolojik olarak yıpratıcı bir süreç olduğu düşünülmektedir. Çalışan ebeveynlerin bu ortamdan uzak olması ve farklı işlerle uğraşması çocuğunun hastalığı ile ilgili olumsuz düşüncelere yoğunlaşmasını engellemekte ve azda olsa yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Konjenital kalp anomolisi olan 8-11 yaş grubu çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla yürütülen bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Araştırmaya katılan çocukların %57.3'ü erkek ve %39.8'inin 11 yaşında olduğu belirlenmiştir (Tablo 1).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %71.8'inin kadın, %37.9'unun 39-44 yaşları, %96.1'inin evli, %67' sinin birden fazla çocuğa sahip olduğu, %79.6'sının çekirdek ailede yaşadığı ve %47.6'sının ilköğretim muzunu olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %59.2'sinin çalışmadığı, %65'inin orta düzeyde gelirinin olduğu, %56.3'ünün sigara kullanmadığı, %77.7'sinin kronik bir hastalığının olmadığı saptanmıştır (Tablo 3).

Çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalaması 64.21 ± 16.31 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puan ortalamasının 79.24 ± 21.29 ile 'arkadaşlar' alt boyutunda, en düşük puan ortalamasının 40.04 ± 26.30 ile 'kronik hastalıklar' alt boyutundan olduğu saptanmıştır (Tablo 5)

Konjenital kalp anomolisi olan çocukların cinsiyetleri, yaşları ve eğitim durumları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p > 0.05$, Tablo 6).

Çocukların aktivite sırasında zorlanma durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'bedensel iyilik', 'duygusal iyilik' ve 'kronik hastalık' alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p < 0.05$). Çocukların akranları ile oyun oynarken zorlanma durumu ile KINDL kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p > 0.05$, Tablo 7).

Araştırmaya katılan çocukların bağımsız bir şekilde banyo yapabilme durumları ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin 'duygusal iyilik' ve 'aile' alt boyutları ile arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p < 0.05$). Bağımsız bir şekilde banyo yapan çocuklar bağımlı olan çocuklara göre ölçeğin bütün alt boyutlarından daha yüksek puan almıştır (Tablo 7).

Çocukların hastaneye gitme nedeni ile üzüntü yaşama durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’, ‘duygusal iyilik’, ‘aile’, ‘arkadaş’, ‘okul’ ve ‘kronik hastalık’ alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Ayrıca çocukların hastaneye gittiği günlerde okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuğun hasta hissettiği için okula gidememe durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’ ve ‘duygusal iyilik’ alt boyutu istatistiksel yönden anlamlıdır ($p<0.05$, Tablo7).

Çocukların akranları ile güzel vakit geçirme durumu ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin, ‘duygusal iyilik’, ‘özsaygı’ ve ‘arkadaş’ alt boyutları ile anlamlı bir ilişki vardır. Araştırmaya katılan çocuğun unutkanlığı ile KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin ‘bedensel iyilik’, ‘duygusal iyilik’, ‘aile’, ‘arkadaş’ ve ‘kronik hastalık’ alt boyutlarından alınan puan ortalamaları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$, Tablo 7).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin ‘fiziksel fonksiyon’ alt boyutundan en yüksek ortalama puanı aldığı, ‘fiziksel rol gücü’ alt boyutundan en düşük ortalama puanı aldığı saptanmıştır (Tablo 8).

Ebeveynlerin cinsiyeti ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘mental sağlık’ alt boyutu dışında diğer bütün alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Ebeveynlerin yaşı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’, ‘fiziksel rol güçlüğü’ ve ‘genel sağlık algısı’ alt boyutları arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Ancak ebeveynlerin eğitim düzeyi, gelir düzeyi, medeni durumu, aile tipi ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeği alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$). Ebeveynlerin çalışma durumu ile SF36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘ağrı’, ‘vitalite’, ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Çalışan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları çalışmayanlara göre yüksek olarak saptanmıştır (Tablo 9).

Araştırmaya katılan ebeveynlerden sigara kullananların SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’, ‘genel sağlık algısı’ ve ‘sosyal fonksiyon’ alt boyutları puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Sigara kullanmayan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları sigara kullanan ebeveynlere göre daha yüksek

olduğu saptanmıştır. Ebeveynin kronik hastalığının varlığı ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları dışındaki bütün alt boyutlar arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Ebeveynin çocuğunun hastalık süresi ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutu arasında, çocuğunu kontrole götürme ile de ‘vitalite’ alt boyutu arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$, Tablo 9).

Çocuğun ilaç kullanımı ile ebeveynin SF-36 yaşam kalitesi ‘genel sağlık algısı’, ‘sosyal fonksiyon’ ve ‘emosyonel rol güçlüğü’ alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). Çocuğu ilaç kullanmayan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları kullananlara göre daha yüksek olarak hesaplanmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuğunun geleceğinden endişelenme durumu SF36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel fonksiyon’, ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyut puan ortalamaları ile arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuğunun geleceğinden endişelenmeyen ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları endişelenen ebeveynlere göre daha yüksek belirlenmiştir (Tablo 9).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin, çocuğunun hastalığından dolayı yaşantısında zorlanma durumları ve ebeveynlerin ikinci çocuğa sahip olması ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$). Araştırmaya katılan ebeveynlerin manevi destek alma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘fiziksel rol güçlüğü’, ‘ağrı’ ve ‘sosyal fonksiyon’ alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$). Maddi destek alma durumları ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0.05$). Ebeveynlerin psikolojik yardım/destek alma durumu ile SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ‘genel sağlık algısı’, ‘vitalite’, ‘sosyal fonksiyon’, ‘emosyonel rol güçlüğü’ ve ‘mental sağlık’ alt boyutları puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($p<0.05$, Tablo 9).

6.2. Öneriler

Konjenital kalp anomalisi olan çocukların ve ebeveynlerinin fiziksel, duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan yüksek risk altında oldukları dikkate alınarak, çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini arttıran ve azaltan faktörlerin belirlenip bunlara yönelik çözümler bulunması gerekmektedir. Araştırma sonucunda

elde edilen bulgulara dayanarak konjenital kalp anomalisi olan çocukların bağımsız bir şekilde banyo yapabilmesi için uygun şartların sağlanması ve ebeveynlerin konu hakkında bilinçlendirilmesi sağlanmalıdır.

Hemşirelerin konjenital kalp anomalisi olan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi ile ilgili bilgiye sahip olması, her iki grubunda yaşam kalitesini arttırmaya yönelik çalışmaların yapılması ve yaşam kalitesini arttırmak için uygun hemşirelik girişimlerinin belirlenmesi gerekmektedir. Konjenital kalp anomalisi olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının ve kendilerinin yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik bilgilerin verileceği eğitimlerin planlanması ve uygulanması önerilmektedir.

Hastanede yatarak tedavi gören çocukların akranları ile ve öğretmenleri ile telefonla veya yüz yüze görüşmelerinin sağlanması önerilmektedir. Çocuğun öz güveninin ve akranları ile olan iletişimlerinin artması için bu görüşmelerin yapılabileceği uygun ortamların oluşturulması önerilmektedir.

Konjenital kalp anomalisi olan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin daha geniş kapsamlı değerlendirilmesi amacıyla farklı yaş grubundaki çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini belirleyen çalışmaların yapılması önerilmektedir.

ÖZET

Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocuk Ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi

Bu araştırma konjenital kalp anomalisi olan 8-11 yaşları arasındaki çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak planlandı. Araştırma Ege Üniversitesi Hastanesi ve Şifa Üniversitesi Bornova Eğitim ve Araştırma Hastanesinde gerçekleştirildi. Araştırmada örneklemini 103 çocuk ve ebeveyni oluşturdu (n=103). Araştırma verilerinin toplanmasında çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikler formu, SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ve KINDL yaşam kalitesi ölçeği kullanıldı.

Verilerin değerlendirilmesinde çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerini incelemek amacıyla yüzdeler dağılımlar, ölçek puan ortalamalarını karşılaştırmak amacıyla bağımsız gruplarda t testi, ölçek puanı ile sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılmasında Kruskal Wallis varyans analizi yapıldı. Araştırmada elde edilen bulgulara göre;KINDL yaşam kalitesi ölçeğinden alınan toplam puan ortalaması 64.21 ± 16.31 'dir. Çocukların KINDL yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puan ortalamasının 79.24 ± 21.29 ile 'arkadaşlar' alt boyutunda, en düşük puan ortalamasının 40.04 ± 26.30 ile 'kronik hastalıklar' alt boyutundan olduğu saptandı. Ebeveynlerin ise SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin 'fiziksel fonksiyon' alt boyutundan 59.51 ± 28.14 puan ile en yüksek ve 'fiziksel rol gücü' alt boyutundan 44.66 ± 41.66 ile en düşük puan ortalaması aldıkları saptandı.

Araştırma sonucunda konjenital kalp anomalisi olan çocukların ve ebeveynlerinin hastalığa, hastalık sürecine, tedavilere ve kronik hastalıkla mücadele etmeye bağlı yaşadıkları zorluklar nedeniyle yaşam kalitelerinde azalma olduğu saptandı. Çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik eğitimler düzenlenmesi, ebeveynlerin baş etme durumlarının güçlendirilmesi ve araştırmanın daha farklı yaş gruplarında tekrarlanması önerilmektedir.

Anahtar sözcükler: Çocuk, Ebeveyn, Konjenital Kalp Hastalığı, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

The Quality of Life of the Parents and their Children with Congenital Heart Anomalies of the 8-11 Age Group

This study was performed to determine the quality of life of the parents and children, of the 8-11 age group, with congenital heart anomalies. The study was performed in the children's cardiology polyclinic in Ege University Hospital and Sifa University Bornova Education and Research Hospital. The sample group of this study is comprised of 103 children and their parents. The sociodemographic characteristics of the parents and children along with the SF-36 Quality of Life Scale and the KINDL Quality of Life Scale were used in the data collection of this study.

Percentage distributions were used to examine the sociodemographic characteristics of the parents and children, t tests in independent groups were used to compare the mean scale scores and the Kruskal Wallis variance analysis was used to compare the scale scores and sociodemographic characteristics. According to the findings obtained from this study; the average total score of the KINDL quality of life scale is 64.21 ± 16.31 . When the children's KINDL quality of life scale sub-dimension scores were examined; the highest average score was placed at 79.24 ± 21.29 in the "friends" sub-dimension; the lowest average score was placed at 40.04 ± 26.30 in the "chronic diseases" sub-dimension. The parents were placed at 59.51 ± 28.14 in 'physical function' sub-dimension with the highest average score and were placed at 44.66 ± 41.66 in the 'physical role strength' sub-dimension with the lowest average score.

Study results indicated that the parents and their children with congenital heart anomalies experience a decline in the quality of life due to the difficulties related to the disease, its process, treatment and struggles of dealing with chronic diseases. It is advised to organize training specially aimed at increasing the quality of life of the parents and their children, strengthen the parents' coping skills and repeat the study with different age groups.

Key Words: Child, Congenital Heart Disease, Parents, Quality of Life

KAYNAKLAR

Adaletli H. Kanserli Çocuk Ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Doç. Dr. Behiye Alyanak), 2009.

Aitken ME, Tilford JM, Barret K, Parker JG, Simpson P, Landgraf J et al. Health status of children after admission for injury. *Peds*, 2002; 110 (2): 337-42.

Aydemir Ö, Köroğlu E. Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler. *Hekimler Yayın Birliği* 2006; 346-353.

Aydoğdu SA, Türkmen M, Özkan P. Adnan Menderes Üniversitesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde İzlenen Bebeklerde Doğumsal Kalp Hastalığı Sıklığı. *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi* 2008; 9 (1) : 5 – 8

Bal Yılmaz H, Karayağız Muslu G, Taş F, Başbakkal Z, Kantar M. Çocukların Kansere Bağlı Yaşadıkları Semptomlar ve Yorgunluğa Ebeveyn Bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi* 2009; 24 (3): 122-127.

Barlow A, Pawade A, Wilkinson JL, Anderson RH. Cardiac Anatomy in Patients Undergoing the Fontan Procedure. *Ann Thorac Surg* 1995; 60:1324-30.

Bayramova N, Karadakovan A, Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Umutsuzluk Durumlarının İncelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2004;7(2):39-47.

Bebek E. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Ocak 2009-Aralık 2011 Tarihleri Arasında izlenen Kalp Hastalarının Klinik Ve Demografik Özellikleri. Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Kahramanmaraş, (Doç. Dr. Mehmet Davutoğlu), 2013.

Bekir H, Şahin H, Aydın R. 4-7 Yaş Arası Sağlıklı Çocukların Ebeveyn Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi. *Journal of World of Turks* 2013;5(3):7-19.

Bellinger DC, Newburger JW. Neuropsychological, Psychosocial, And Quality-Of-Life Outcomes İn Children And Adolescents With Congenital Heart Disease. *Prog Pediatr Cardiol* 2010; 29: 87–92.

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; p. 1549-1638.

Bernstein D. Developmental biology of the cardiovascular system. In: *Nelson Textbook of Pediatrics*. Berhman RE, Kliegman RM, Jenson HB Eds. 6th, Philadelphia, W.B. Saunders Company, 2000: p. 1475-1481.

Bilsin E. Engelli Çocukların Ailesine Verilen Hemşirelik Bakımının Aile Gereksinimini Karşılama Düzeyine Etkisinin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Prof. Dr. D. Zümrüt Başbakkal), 2012.

Boekaerts M, Röder I. Stress, Coping, And Adjustment In Children With A Chronic Disease: A Review Of The Literature. *Disabil Rehabil*, 1999; 21(7):311-37.

Bowling A. Measuring Health, A Review of Quality of Life Measurement. *Open University Pres*, 1993; 1-23.

Bulut G, Ballı Ş, Atılhan F, Meşe T, Çalkavur Ş, Olukman Ö. Yenidoğan Servisinde İzlenen Doğumsal Kalp Hastalığı Olanların Retrospektif Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi* 2012; 2 (3):141-147. doi:10.5222/buchd.2012.141.

Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18 (4): 353-363.

Çavuşoğlu H. *Çocuk sağlığı hemşireliği*. 1, Genişletilmiş 9. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2008.

Çetinkaya Polatoğlu E. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Konjenital Kalp Hastalığı Tanısı Alan Olguların İncelenmesi. Dr. Lütfi Kırdar Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi 1. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2009.

Çıgırıkçı H. Kronik Hastalığı Nedeniyle Devamlı Takip Edilmekte Olan Çocukların Annelerinin Sosyodemografik Özellikleri Ve Annelerin Depresyon Prevalansı. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Koordinatörü Ve Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Klinik Şefi Uzm.Dr. Sami Hatipoğlu, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Uzm. Dr. Dilek Özer), 2007.

Çil E. Pulmoner Stenoz. *Güncel Pediatri* 2007; 5: 3-111.

Demirci E. Astımlı Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Bazı Faktörler. Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Sivas, (Yrd. Doç. Dr. Nuran Güler), 2011.

Doğduay G. Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerde Sporun Yaşam Kalitesine Etkisi. Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Sakarya, (Doç. Dr. Çetin Yaman), 2013.

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.

Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205–211.

Ekim A, Ocakçı F. 8-12 Yaş Arası İşitme Engelli Çocuklarda Yaşam Kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2012; 11(1):17-23.

Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 155-168.

Erdem E. Kanserli Çocukların Anne/Babalarının Yaşam kalitesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bilim Uzmanlığı Tezi, Ankara, (Doç. Dr. Hicran Çavuşoğlu), 1999.

Erdoğan A, Karaman MŞ. Kronik Ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk Ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması Ve Yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2008; 9:244-252.

Ertuğrul T, Tanman B, Cantez T, Ömeroğlu R, Dindar A, Aydoğan Ü. Kalp Damar Sistemi ve Hastalıkları. In: *Pediatri*. Neyzi O, Ertuğrul T, Eds. 2th, İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 2002: p. 947-1007.

Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC ve ark. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2008; 19 (4): 409-417.

Fowler MG, Johnson MP, Atkinson SS. School Achievement And Absence İn Children With Chronic Health Conditions. *J Pediatr*, 1985; 106 (4): 683-7.

Furusho J, Kubagawa T, Satoh H, Shibata R, Nemoto Y, Matsuzaki K. Study of the kid-kINDL Questionnaire Scores For Children With Developmental Disorders In Normal Classes and Their Parents. *No To Hattatsu*, 2006; 38(3):183-6.

Gundlach S, Würz J, Schmutzer G, Hiermann P, Kapellen T, Galler A. Health-Related Quality of Life of Siblings of Children With Type 1 Diabetes Mellitus. *Dtsch Med Wochenschr*, 2006; 131 (20):1143-8.

Gülşes S, Keskin Yıldırım Z, Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı?. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2014; 57: 16-23.

Güney Kocabaş E. Astım Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Komorbidite, Yaşam Kalitesi, Tedaviye Uyum ve Sosyal Desteğin İncelenmesi. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ve Ergen Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Bursa, (Yrd. Doç. Dr. Yeşim Taneli), 2011.

Güven H, Bakiler AR, Kozan M, Aydınlioğlu H, Helvacı M, Dorak C. Yenidoğan servislerinde konjenital kalp hastalıkları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 8-11.

Hobart, JC, Williams LS, Moran K, Thompson AL. Quality of Life Measurement After Stroke Uses and Abuses of the SF-36. *Stroke* 2002; 33:1348-1356.

Hövels-Gürich HH, Konrad K, Skorzenski D, Herpertz-Dahlmann B, Messmer BJ, Seghaye MC. Attentional Dysfunction in Children After Corrective Cardiac Surgery in Infancy. *Ann Thorac Surg* 2007;83:30-1425. doi:10.1016/j.athoracsur.2006.10.069.

Hövels-Gürich HH, Seghaye MC, Schnitker R, Wiesner M, Huber W, Minkenber R. Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 2002. doi:10.1067/mtc.2002.122307.

Kaplanoğlu E. Lösemi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi İle Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Prof.Dr. Gökhan Malkoç), 2014.

Kara B, Biçer Ü, Gökalp AS. Çocuk istismarı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2004; 47: 140-151.

Karakavak G, Çırak Y. Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi* 2006; 7 (12): 95- 112.

Kıray Baş E, Ünal Sarıkabadayı Y, Karacan M, Demirçubuk A, Karçin M, Arslan. Gaziantep Çocuk Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde izlenen Doğumsal Kalp Hastalıkları Vakaların İncelenmesi. *Çocuk Dergisi* 2013;13(2):65-69. doi:10.5222/j.child.2013.065.

Kocaman N. Genel Hastane Uygulamasında Psikososyal Bakım Ve Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005; 9(1):49-54.

Kumar V, Burns DK. Kalp. In: *Robbins Temel Patoloji*. Kumar V, Cotran RS, Robbins SL, Eds. 7th, İstanbul: Nobel Tıp, 2003: p. 361-395.

Küpeli B. Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Prof. Dr. Canan Akyüz), 2009.

Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Developmental and Functional Outcomes at School Entry in Children with Congenital Heart Defects. *J Pediatr* 2008;153: 55-60.

Marelli AJ, Mackie A S, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital Heart Disease in the General Population Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation* 2007;115:163-172.

Marks G. Attitudes To School Life: Their Influences And Their Effects On Achievement And Leaving School. *Longitudinal Surveys of Australian Youth Research* 1998; 5:1-17.

Mete HE. Kronik Hastalık ve Depresyon. *Klinik Psikiyatri* 2008;11(Ek 3):3-18.

Mollaoğlu M. Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik. Klinik Uygulamalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Kongre Özet Kitabı. İzmir: Meta Basım Matbaacılık Hizmetleri, 2007; 9-11.

Noyes J. Comparison Of Ventilator-Dependent Child Reports Of Health-Related Quality Of Life With Parent Reports And Normative Populations. *J Adv Nurs*, 2007; 58 (1):1-10.

Özananar Sevinç Y. Remisyon Dönemindeki 8-16 Yaş Grubu Astımlı Çocuklarda Genel Ve Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Karşılaştırılması

Ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Değişkenlerin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İzmir, (Doç. Dr. Figen Gülen), 2012.

Özbay Y. Kronik Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Başa Çıkma: Yarı-Deneysel Bir Çalışma. *International Journal of Social Science* 2013; 6 (8): 945-962.

Özdemir Ü, Taşçı S. Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar Ve Bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2013; 1 (1):57-72.

Özkutlu S. Fetal Kalp Yapı ve Fonksiyon Bozukluklarında Prenatal Tanı. *Sted* 2003; 12(2):61-64.

Park MK. *Pediyatrik Kardiyoloji*. 5th, İstanbul, Nobel Kitap Evi, 2009.

Parlar A, Özyürek R, Levent E. Kardiyovasküler Sistem Hastalıkları. In: *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları*. Cura A, Eds. İzmir: E.Ç.V. Yayınları, 1999: 673-746.

Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing Health-Related Quality Of Life İn Chronically İll Children With The German KINDL: First Psychometric And Content Analytical Results. *Qual Life Res.* 1998; 7(5):399-407.

Roos-Hesselink JW, Kerstjens-Frederikse WS, Meijboom FJ, Pieper PG. Inheritance of Congenital Heart Disease. *Netherlands Heart Journal* 2005; 13(3): 88-91.

Sawyer MG, Whitham JN, Robertson DM, Taplin JE, Varni JW, Baghurst PA. The Relationship Between Health-Related Quality Of Life, Pain And Coping Strategies İn Juvenile İdiopathic Arthritis. *Rheumatology* 2004;43:325-330. doi:10.1093/rheumatology/keh030.

Selamet G. Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Doç. Dr. Seyhan Hıdıroğlu), 2014.

Sezer TU. Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Doç. Dr. Sibel Erkal İlhan), 2012.

Spencer NJ, Coe C. The Development and Validation of a Measure of Parent-Reported Child Health and Morbidity: The Warwick Child Health and Morbidity Profile. *Child Care Health Dev*, 1996; 22 (6): 367-79.

Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B et al. Adolescent Health Status Measurement, Development of the Child Health Illness Profile. *Pediatrics*, 1993; 91(2):430-35.

Şahan E. Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı İle İzlenen Adölesanlarda Yaşam Kalitesi Ve Özbakım Gücü. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Prof. Dr. Lale Büyükgöneç), 2010.

Taş F, Bal Yılmaz H. Pediatrik Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesi Kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi* 2008;23(2):104-107.

Taş F. Kemoterapi Alan Çocukların Yaşadıkları Semptomların Yaşam Kalitesine Etkisi Ve Ebeveynlerin Uygulamaları. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, (Prof. Dr. Zümrüt Başbakkal), 2009.

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.

Törüner EK, Büyükgöneç L. Fiziksel Defekti Olan Yenidoğan. In: *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Törüner EK, Büyükgöneç L, Eds. Ankara: Göktuğ Yayıncılık, 2013: p. 472-505.

Tunç M. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Prof. Dr. İbrahim Cılga), 2011.

Turkel S, Pao M. Late Consequences of Pediatric Chronic Illness. *Psychiatr Clin North Am.* 2007; 30(4): 819–835.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). Sağlık Araştırması 2012. (www.tuik.gov.tr. Erişim Tarihi: 01.06.2016).

Ulusoy S. Siyanotik Ve Asiyantik Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Hemostatik Değişiklikler. Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Prof. Dr. Murat Elevli), 2008.

Üneri ÖŞ, Şenbil N, Turgut S. Migrenli Ergenlerde Yaşam Kalitesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2009; 10:137-141.

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.

Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQol 4.0 as a pediatric population health measure, feasibility, reliability and validity *Amb. Peds*, 2003; 3:329-341.

Walker J, Winkelstein M, Land C, Lewis-Boyer L, Quartey R, Pham L, et al., Factors that Influence Quality of Life in Rural Children with Asthma and their Parents. *NIH Public Access Author Manuscript* 2008 ; 22(6): 343–350. doi:10.1016/j.pedhc.2007.07.007.

Whiting M. Children With Disability And Complex Health Needs: The Impact On Family Life. *Nursing Children and Young People* 2014; 26(3):26-30.

Williams LS, Weinberger M, Haris LE, Clark DO, Biler J. Development of a Stroke- Specific Quality of Life. *Stroke* 1999; 30: 1362-1369.

Wise PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. *J Pediatr* 2007;151:6-10.

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;46:7-220.

Yüksel H, Eser E, Çelik C, Akıncı G, Eser S, Fidaner C ve ark. Çocukluk Çağı İçin Astım Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (Pediatric Asthma Quality Of Life Questionnaire (PAQLQ)) Türkçe Çevirisinin Güvenirliği Ve Geçerliği. *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı*, İzmir; 2004: p.77.


EKLER

Ek 1. Kid-KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği

SIRA NO: _____

Çocukların Anketi.

Kid-KINDL®



Merhaba!

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

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

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

Örneğin: ✍	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Doldurma tarihi:

(Gün / Ay / Yıl)

© Kid Kind® / 8-11 yaş / Ravera-Siebert & Dullinger/ 2000 / sayfa 1

Lütfen bize biraz kendinden söz et.

Ben bir: kızım oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? 0 1 2 3 4 5 5 den fazla

Hangi okula gidiyorsun? _____



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

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Baş ağrım veya karnın ağrım oldu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Yorgun ve bitkindim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Canım sıkıldı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Kendimi yalnız hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Korktum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Birçok güzel düşünce vardı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

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

5. ... ve arkadaşların hakkında...

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

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

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

7. Őu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun sreli bir hastalıđın var mı?

Evet ise

Hayır ise

Ltffen aŐađıdaki 6 soruyu
yanıtla

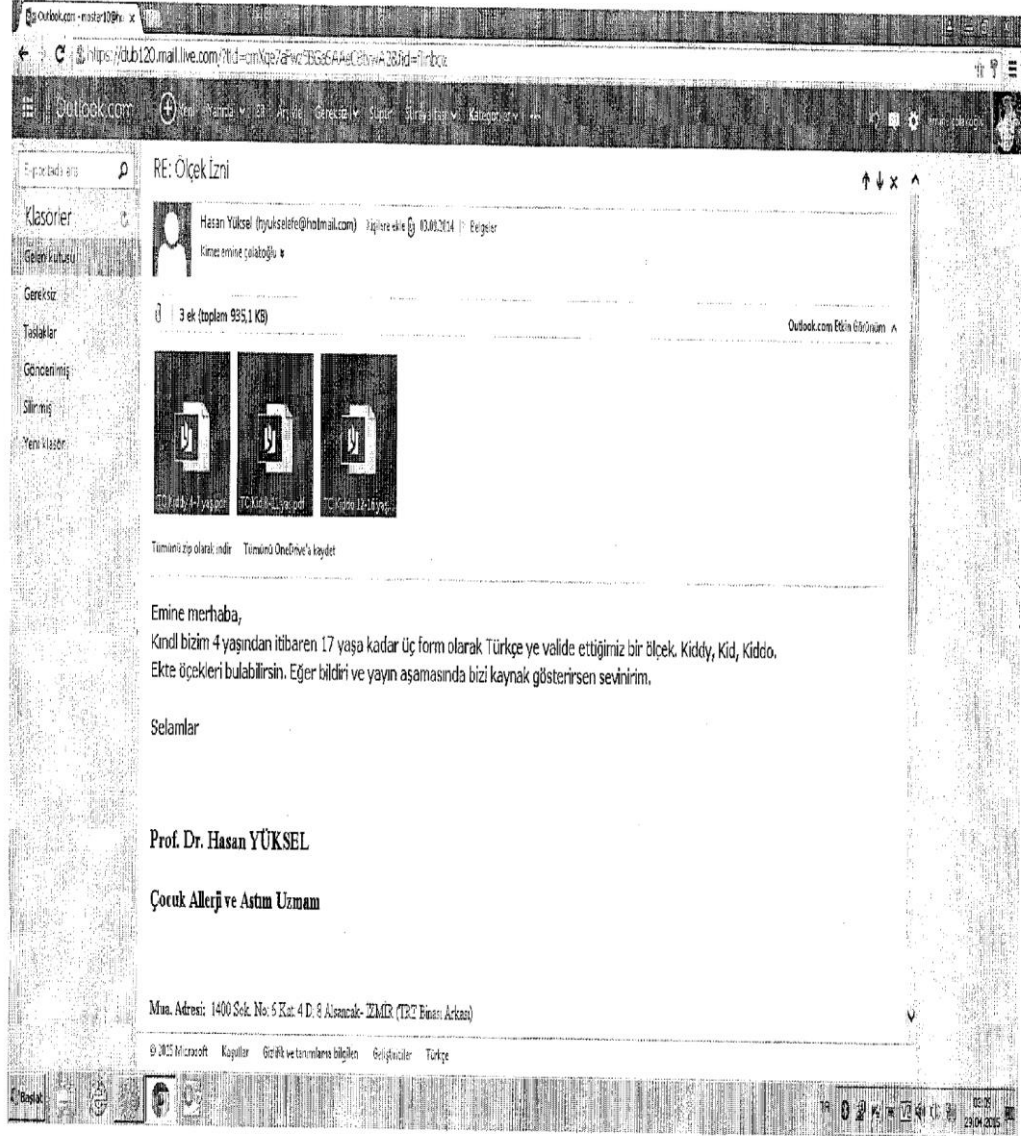
anket bitmiŐtir

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Hastalıđımın kötüleŐmesinden korktum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Hastalıđım nedeniyle üzddm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Hastalıđımla çok iyi baŐa çıkabildim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Annem babam bana hastalıđım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... Diđer insanların hastalıđımı fark etmelerinden çekindim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... Hastalıđım nedeniyle okulda bazı Őeyleri kaçırdım	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bize yardım ettiđin için teŐekkr ederiz !



Ek 2. KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği Online İzin yazısı



Ek 3. Tez Başvuru Kabul Yazısı

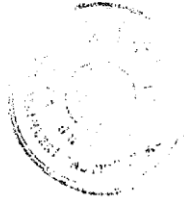
**T.C.
ŞİFA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Enstitü Yönetim Kurulu Karar Örneği**

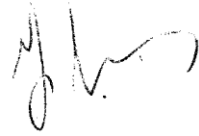
Toplantı Tarihi : 11.08.2014

Toplantı Sayısı : 18

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Emine ÇOLAKOĞLU'nun "Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocukların ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi" adlı tez başvurusu Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu Üyelerince kabul edilmiştir.

23.09.2014




Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Enstitü Sekreteri
Yasin ŞENER

Ek 4. Etik Kurul Onay Formu



ŞİFA ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU İLAÇ DIŞI KLİNİK ARAŞTIRMALAR İÇİN ETİK KURUL BAŞVURU KARAR FORMU

1. Araştırmanın Tam Adı / Referans No: 192 – 55

22.08.2014

Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocukların ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi

2. Sorumlu Araştırmacı

Adı Soyadı	Unvanı ve Uzmanlık Alanı	Çalıştığı Kurum	Telefon ve Mail Adresi
Emine ÇOLAKOĞLU	Öğrenci / Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD. YL.	Şifa Üniversitesi Bornova Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi	5064341389 mostar10@hotmail.com
Sağlık Bakanlığına başvurulmasına gerek var mı?		Evet <input type="checkbox"/>	Hayır <input checked="" type="checkbox"/>

3. Şifa Üniversitesi Etik Kurul Başvurusu Kararı

Üniversitemiz Klinik Araştırmalar Etik Kurulu' nun 20.08.2014 tarih ve 55 nolu toplantısına sunulan araştırma dosyanız ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup bilimsel ve etik ilkelere uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.

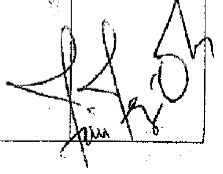
4. Şifa Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Üye Listesi

Prof. Dr. Hüseyin VURAL (Etik Kurul Başkanı)	Yrd. Doç. Dr. Nazım İNTEPE (Etik Kurul Başkan Yardımcısı)
Prof. Dr. E. Alp ALAYUNT Üye	Prof. Dr. Yavuz AKBAŞ Üye
Prof. Dr. Hakan MOLLAOĞLU Üye	Prof. Dr. Serkan GÜÇLÜ Üye
Prof. Dr. Fehmi ÖZGÖNER Üye	Doç. Dr. Mustafa GÖREGEN Üye
Yrd. Doç. Dr. Ömer DEMİR Üye	Yrd. Doç. Dr. İbrahim Eren AKÇİÇEK Üye
Yrd. Doç. Dr. Murat YALÇIN Üye	Avukat İsmail SARI Üye
Alaattin ŞAHİN Üye	Mehmet ÇELİK Üye

Ek 5. Şifa Üniversitesi Bornova Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni Formu

Araştırmaya Katılan Ana Merkez ve Diğer Merkez Bilgileri:

* Ana Merkez

Ana Merkezin Adı	Adresi	Merkezin Telefonu	Merkez Yetkilisi	Yetkili İmzası
ŞİFA ÜNİVERSİTESİ BORNOVA HASTANESİ	Sanayi Caddesi No:7 35100 Bornova- İZMİR/TÜRKİYE	(232) 343 56 56	FAİK FEVZİ OKUR	

Ek 6. Ege Üniversitesi Hastanesi Araştırma İzni Formu



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ
Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi

SAYI : 69631334 - 1836
KONU: Yüksek Lisans Tez Çalışması Hk.

23.11.2014

ŞİFA ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İLGİ: 349 sayılı ve 30.01.2014 tarihli yazınız.

Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Emine ÇOLAKOĞLU'nun "Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8 - 11 Yaş Grubu Çocukların ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi" isimli yüksek lisans tezini Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Kardiyoloji Polikliniğinde yapması Dekanlığımızca uygun görülmüştür.
Gereğini ve bilgilerinizi rica ederim.

Prof.Dr.Kamil KUMANLIOĞLU
Dekan

Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Bu araştırmanın amacı, Konjenital Kalp Anomalisi Olan 8-11 Yaş Grubu Çocukların ve Ebeveyleerin Yaşam Kalitelerinin belirlenmesidir. Ebeveyleerin ve çocukların yaşam kalitelerini belirlemek için amacımız, çocuk ve ailenin sorunlarının saptanması, sorunlar doğrultusunda daha kaliteli bakımın verilmesi ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik girişimlerin planlanmasıdır. Sizi ve çocuğunuzu ankete dayalı olan araştırmamıza davet ediyoruz. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama hakkına sahipsiniz. Soruları yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçimde yorumlanacaktır. Size verilen formlardaki soruları yanıtlarken kimsenin baskısı altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen gizli tutulacaktır. Araştırmaya katılmamanız hastaneden aldığınız/alacağınız hizmeti hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

Emine ÇOLAKOĞLU
Şifa Üniversitesi
Çocuk Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama Emine Çolakoğlu tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum

Katılımcının Adı-Soyadı
Tarih

Sevgili

Şimdi seninle çok zevkli bir test çözeceğiz. Bu testi çözmek için senin bana izin vermen gerekiyor. Bu testte bana vereceğin cevaplar sadece ikimizin arasında kalacak. Bu test hakkında anne ve babana bilgi vereceğiz ve senin de bu çalışmaya katılıp katılmaman için onlardan izin alacağız. Sen de bu konuyu anne ve/veya baban ile konuşabilirsin. Eğer katılmak istemezsen hiç kimse sana kızmaz veya küsmez. Doktorlar sana önceden olduğu gibi iyi davranacak, tedavini aynen sürdürecektir.

Emine ÇOLAKOĞLU
Şifa Üniversitesi
Çocuk Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

Ek 8. Çocuklara Ait Sosyodemografik Özellikler Formu

SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

1. Merhaba! Şimdi bana kaç yaşında olduğunı söyler misin?.....

2. Cinsiyetin nedir?

- a) Kız
- b) Erkek

3. Kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?.....

4. Okulda koşarken/ arkadaşlarınla oyun oynarken zorlanıyor musun?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

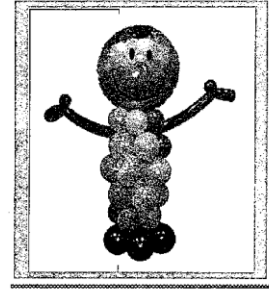


5. Arkadaşlarının oynayabildiği bütün oyunları sende oynayabiliyor musun?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

6. Kendi başına banyo yapabiliyor musun?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen



7. Sürekli hastaneye gelmek zorunda kalmak seni üzüyor mu?

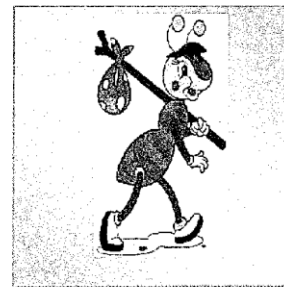
- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

8. Hastaneye gittiğin günlerde okuldan/ derslerinden geri kalıyor musun?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

9. Kendini hasta hissettiğin için okula gitmediğin günler oluyor mu?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen



10. Arkadaşlarınla güzel vakit geçiriyor musun?

- a) Evet

b) Hayır

c) Bazen

11. En son ne zaman vücudunda ağrın oldu?

a) 1-2 Gün önce

b) Geçen hafta

c) Geçen ay

12. Oyuncaklarını bıraktığın yeri unuttuğun oluyor mu?

a) Evet

b) Hayır

c) Bazen



Ek 9. Ebeveyne Ait Sosyodemografik Özellikler Formu

SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER VERİ FORMU

1. Cinsiyetiniz
a) Kadın b) Erkek
2. Yaşınız
3. Öğrenim durumunuz
a) Okur-yazar değil
b) Okur-yazar
c) İlköğretim
d) Lise
e) Üniversite
4. Medeni durumunuz
a) Evli b) Dul
5. Nasıl bir ailede yaşıyorsunuz?
a) Çekirdek aile
b) Geniş aile
6. Çalışıyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
7. Aylık gelir düzeyiniz nedir?
a) Düşük
b) Orta
c) Yüksek
8. Sigara kullanıyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
9. Kronik bir hastalığınız var mı? (Şeker, yüksek tansiyon, böbrek yetmezliği gibi)
a) Var b) Yok
10. Çocuğunuzun hastalığını ne zaman öğrendiniz?.....
11. Çocuğunuz ne kadar sıklıkla hastaneye götürmeniz-kontrol için/ hastaneye yatırmanız gerekiyor?
a) 15 gün arayla
b) Her ay
c) 2 ay arayla
d) 3 ay arayla
e) 6 ay ve daha uzun süre
12. Çocuğunuzun evde kullanması gereken ilaç/ ilaçlar var mı?
a) Evet
b) Hayır

13. Çocuğunuzun geleceğı ile ilgili olumsuz düşünceleriniz, korkularınız var mı?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

14. Çocuğunuzun hastalığından dolayı sürekli hastaneye gitmeniz günlük yaşamda yapmanız gereken işlerinize engel oluyor mu?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

15. Başkalarından (anneanne-baba-babaanne) manevi destek alıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

16. Başkalarından (anneanne-baba-babaanne) maddi destek alıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

17. Psikolojik bir yardıma ihtiyaç duydunuz mu/ psikolojik bir yardım alıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

18. Başka çocuğunuz var mı?

Ek 10. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

1. Genel olarak sağlığımız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştığımızda, şimdiki sağlığımızı genel olarak nasıl buluyorsunuz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi	1
Bir yıl öncesinden biraz daha iyi	2
Hemen hemen aynı	3
Bir yıl öncesinden biraz daha kötü	4
Bir yıl öncesinden çok daha kötü	5

Sağlığımız ve Günlük Aktiviteler

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığınız aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa, ne kadar engelliyor?

<u>Aktiviteleriniz</u>	<u>Evet çok Engelliyor</u>	<u>Evet biraz Engelliyor</u>	<u>Hayır pek Engellemiyor</u>
a. Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi <u>büyük çaba gerektiren</u> aktivitelerde	1	2	3
b. Masayı, elektrik süpürGESİNİ itmek gibi <u>orta/hafif aktivitelerde</u>	1	2	3
c. Paket veya çanta taşırken	1	2	3
d. <u>Birkaç</u> kat merdiven çıkarken	1	2	3

e. Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f. Eğilirken, çömelirken	1	2	3
g. Bir Kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h. Birkaç yüz metre yürürken	1	2	3
i. Yüz metrelik mesafeyi yürürken	1	2	3
j. Giyinirken veya yıkanırken	1	2	3

4. Son 4 hafta boyunca işinizde veya diğer rutin işlerinizde fiziksel sağlığınıza bağlı olarak, aşağıdaki problemlerden herhangi biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden <u>çalışma zamanınızı</u> azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan <u>daha az</u> mı verimli oldunuz mu?	1	2
c. İş ve aktivitelerinizi <u>zahmetsiz (kolay) olanlarla</u> sınırlandırdınız mı?	1	2
d. İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken <u>zorluk çektinizi mi?</u> (örneğin ekstra çaba harcadınız mı?)	1	2

5. Son 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak aşağıdaki problemlerden herhangi biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden <u>çalışma zamanınızı</u> azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde <u>amaçladığınızdan daha az</u> m verimli oldunuz mu?	1	2
c. İşlerinizi veya diğer aktivitelerinizi her zamankinden <u>daha az</u> <u>dikkatli</u> mi yaptınız?	1	2

6. Son 4 hafta boyunca, fiziksel ve ruhsal sağlığınız ailenizle, arkadaşınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne dereceye kadar etkiledi?

Pek etkilemedi	1
Çok az	2
Orta	3
Oldukça	4
Aşırı	5

Ağrı

7. Son 4 hafta boyunca ne kadar ağrınız oldu?

Hiç	1
Çok hafif	2
Hafif	3
Orta	4
Fazla	5
Çok fazla	6

8. Son 4 hafta boyunca ağrınız normal işlerinizi yapmanızı ne kadar etkiledi?

Çok değil	1
Az	2
Orta	3
Oldukça fazla	4
Aşırı	5

Duyularınız

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duyularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak, seçiniz.

Gecen ay boyunca	Her Zaman	Çoğu Zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir Zaman
a. Tam enerjik hissettiniz	1	2	3	4	5	6
b. Çok sinirli biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sıkındı	1	2	3	4	5	6
d. Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e. Fazla enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f. Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g. Çok yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
h. Hiç mutlu oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
i. Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6

10. Son 4 hafta boyunca bedensel sađlıđınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi ne sıklıkta etkiledi?

- a) Her zaman
- b) ođu zaman
- c) Bazen
- d) Nadiren
- e) Hibir zaman

Genel Olarak Sađlıđınız

11. Ařađıdaki ifadeler sizin iin ne kadar dođru veya yanlıřtır?

	Kesinlikle Dođru	ođunlukla Dođru	Bilmiyorum	ođunlukla Yanlıř	Kesinlikle Yanlıř
a. Diđer insanlardan daha sikhasta oluyor gibiyim	1	2	3	4	5
b. Tanıdıđım herhangi birikadar sađlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sađlıđımın daha ktüyegideceđini sanıyorum	1	2	3	4	5
d. Sađlıđım mkemmel	1	2	3	4	5

Ek 11. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hesaplama Formu

EK 5

SF-36 DEĞERLENDİRME YÖNERGESİ

1. Sorular Puanlanır

Soru 1

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	5.0
2	4.4
3	3.4
4	2.0
5	1.0

Soru 2

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	5.0
2	4.0
3	3.0
4	2.0
5	1.0

Soru 3a-3j

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0
3	3.0

Soru 4a-4d

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0

Soru 5a-5c

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0

Soru 6

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	5.0
2	4.0
3	3.0
4	2.0
5	1.0

Soru 7

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	6.0
2	5.4
3	4.2
4	3.1
5	2.2
6	1.0

Soru 8

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1 (7. soru 1 ise 8.soru 1- 6 puan)	5.0
2	4.0
3	3.0
4	2.0
5	1.0

Soru 9a-9d-9e ve 9h

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	6.0
2	5.0
3	4.0
4	3.0
5	2.0
6	1.0

Soru 9b-9c-9f-9g ve 9i

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0
3	3.0
4	4.0
5	5.0
6	6.0

Soru 10

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0
3	3.0
4	4.0
5	5.0

Soru 11a ve 11c

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	1.0
2	2.0
3	3.0
4	4.0
5	5.0

Soru 11b ve 11d

Başlangıç Puan Değeri	Son Puan Değeri
1	5.0
2	4.0
3	3.0
4	2.0
5	1.0

2. Yaşam Kalitesi Boyutları İçin Soruların Birleştirilmesi

Boyutlar	Soruların Son Puan Değerlerinin Toplamı	En Düşük Ham Puan	Olası Ham Puan
Fiziksel Fonksiyon	$3a+3b+3c+3d+3e+3f+3g+3h+3i+3j$	10	20
Fiziksel Rol Güçlüğü	$4a+4b+4c+4d$	4	4
Ağrı	$7+8$	2	10
Genel Sağlık Algısı	$1+11a+11b+11c+11d$	5	20
Vitalite	$9a+9e+9g+9i$	4	20
Sosyal Fonksiyon	$6+10$	2	8
Emosyonel Rol Güçlüğü	$5a+5b+5c$	3	3
Mental Sağlık	$9b+9c+9d+9f+9g$	5	25

Ölçeğin puanının hesaplanması:

Sonuçta her alt boyut için ayrı ayrı puanlar elde etmek olanaklıdır. Ölçeğin toplam puanının hesaplanması mümkün değildir.

Ham puanların dönüştürülmesi

$$\text{Boyut Puanı} = \frac{\text{Elde edilen ham puan} - \text{En düşük ham puan}}{\text{Olası ham puan}} \times 100$$

ÖZGEÇMİŞ

Arařtırmacı 1989 yılında Balıkesir’de doğmuştur. İlk ve orta öğrenimini Balıkesir’de lise öğrenimini ise Manisa’da tamamlamıştır. Balıkesir Üniversitesi Bandırma Sağlık Yüksek Okulu Hemşirelik bölümünden mezun olmuştur. 2011 yılında İzmir Bornova Şifa Üniversitesi Hastanesinde hemşirelik görevine başlamıştır. 2013 yılında Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ana Bilim Dalında yüksek lisans programına başlamıştır ve şu anda tez çalışmalarına devam etmektedir.

