

# Bebeklik döneminde siyanotik kalp hastalığı nedeniyle açık kalp cerrahisi uygulanmış ergenlerde kendilik algısı ve yaşam niteliği

## *Self perception and quality of life of adolescents who had undergone open-heart surgery due to cyanotic congenital heart disease in their infancy*

Cenk Eray Yıldız, Oğuzhan Zahmacıoğlu\*, Bülent Koca\*\*, Veysel Oktay\*\*\*, Selman Gökçalp\*\*  
Ayşe Güler Eroğlu\*\*, Gürkan Çetin, Funda Öztunç\*\*

*İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü, Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye*

*\* Yeditepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ergen ve Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye*

*\*\* İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye*

*\*\*\*İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü, Kardiyoloji Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye*

### Özet

**Amaç:** Bebeklik döneminde siyanotik kalp hastalığı nedeniyle açık kalp ameliyatı geçiren hastaların, ergenlik dönemindeki yaşam niteliği ölçeğini ebeveynleriyle beraber değerlendirmek ve kendilik algılarıyla birlikte fiziksel olarak sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırmaktır.

**Gereç ve Yöntem:** Bu çalışmaya 1989-1994 yılları arasında İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü'nde doğuştan siyanotik kalp hastalığı nedeniyle ameliyat edilmiş 53 hasta alındı. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar numarası: D-005, Tarih: 10-11-2009) onay alınarak, hasta ve yakınları onam formuyla bilgilendirildi. Grup 1 fiziksel olarak sağlıklı kontrol grubu (15 kişi, ort. yaş: 19 yıl, 8 ay), grup 2 Fontan ameliyatı uygulanan tek ventriküllü hastalar (20 hasta, ort. yaş: 19 yıl, 6 ay; 10'unda triküspit atrezisi, beşinde intakt ventriküler septumlu pulmoner atrezi, üçünde çift girişli sol ventrikül, birinde çift çıkışlı sağ ventrikül, birinde ventriküler septal defekt ve pulmoner atrezi), grup 3 ise diğer doğuştan siyanotik kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olmuş hastalardı (33 hasta, ort. yaş: 19 yıl, 2 ay; 18'inde büyük arterlerin transpozisyonu, 10'unda Fallot tetralojisi, ikisinde tam atriyoventriküler kanal defekti, pulmoner darlık, ikisinde çift çıkışlı sağ ventrikül, birinde Fallot pentalojisi). Çalışmada yaşam niteliği ve kendilik algısı ölçekleri kullanıldı. Yaşam niteliği ölçeğini hasta ve fiziksel olarak sağlıklı ergenler ile ebeveynleri ayrı ayrı doldurdu. Kendilik algısı ölçeğini sadece hasta ve fiziksel olarak sağlıklı ergenler doldurdu. Yaş ve kendilik algısı puanlarının gruplar arasındaki karşılaştırmaları tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ile; çoklu karşılaştırmaları ise LSD (Least Significant Difference) ile yapıldı. Yaşam niteliği değişkeni normal dağılıma sahip olmadığı için karşılaştırmalar Kruskal-Wallis nonparametrik ANOVA testi ile, çoklu karşılaştırmalar ise Dunn testi ile yapıldı.

**Bulgular:** Yaş ve cinsiyet açısından gruplar arasında anlamlı fark yoktu. Yaşam niteliği ölçeğinde, ilgili sorulara verilen yanıtlarda gruplar arasında ileri derecede anlamlı fark saptandı. Grup 2 ve 3 için yaşam niteliğine yönelik yanıtlar hem ebeveynlerde hem de çocuklarda kontrol grubuna göre çok daha olumsuzdu. Çoklu karşılaştırma testi ile gruplar kıyaslandığında, grup 2 ve 3 arasında anlamlı fark saptanmadı. Ebeveynlerin çocuklarının yaşam niteliği ile ilişkili yanıtları, çocuklarınıninkinden istatistiksel olarak daha olumsuzdu ( $p<0,001$ ). Kendilik algısı ölçeğinde ise özellikle grup 1 ve 3 arasında toplumsal kabul görme, ilişkilerdeki davranışlar ve genel kendilik değeri açısından anlamlı fark vardı (sırasıyla;  $p=0,03$ ,  $p=0,03$  ve  $p=0,01$ ). Grup 1 ve 2 arasında saptanan tek anlamlı fark ise ilişkilerdeki davranışlarda görüldü ( $p=0,04$ ).

**Çıkarımlar:** Gelişen teknoloji ve artan cerrahi deneyim ile birçok ağır doğuştan siyanotik kalp hastalığı başarıyla tedavi edilmekte ve hastaların çoğu ergen yaşa ulaşmaktadır. Ancak bu kişilerde yaşam niteliği ve kendilik algısı fiziksel olarak sağlıklı ergenlere göre daha olumsuzdur. Bu nedenle ergenlerin ve özellikle ailelerinin psikososyal desteğe gereksinimleri vardır. (*Türk Ped Arş 2011; 46: 220-7*)

**Anahtar sözcükler:** Doğuştan kalp hastalığı, ergen, kendilik algısı profili, siyanoz, yaşam niteliği

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Cenk Eray Yıldız, İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü, Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Faks: +90 212 459 20 69 E-posta: ceyildiz@hotmail.com **Geliş Tarihi/Received:** 09.06.2011 **Kabul Tarihi/Accepted:** 22.07.2011

*Türk Pediatri Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır. / Turkish Archives of Pediatrics, published by Galenos Publishing*

## Summary

**Aim:** To assess together with their parents, the quality-of-life of the teenage patients who had undergone open heart surgery because of cyanotic heart disease during their infancy and to compare their self-perception to that of physically healthy control group.

**Material and Method:** This study includes 53 patients who had undergone operation for cyanotic congenital heart disease in Istanbul University, Institute of Cardiology, between 1989-1994. The relatives and the patients were informed with a consent form approved by Istanbul University, Cerrahpaşa Medical Faculty, Clinical Studies, Ethics Committee (Decree no. D-005, Date: 11-10-2009). Group 1 was the healthy control group (15 patients, median age: 19 years, 8 months), Group 2 included patients with single ventricle who had undergone Fontan procedure (20 patients, median age: 19 years, 6 months; 10 of them had tricuspid atresia, five of them had pulmonary atresia with intact ventricular septum, three of them had double inlet left ventricle, one of them had double outlet right ventricle, one of them had ventricular septal defect and pulmonary atresia), group 3 included patients who had undergone operation for congenital cyanotic heart disease (33 patients, median age: 19 years, 2 months; 18 of them had transposition of the great arteries, 10 of them had tetralogy of Fallot, two of them had complete atrioventricular canal defect and pulmonary stenosis, two of them had double outlet right ventricle, one of them had pentalogy of Fallot). In this study, the quality of life and self perception scales were used. Quality of life scale was filled by patients, healthy adolescents and their parents separately. Self perception scale was only filled by patients and healthy adolescents. The comparison of age and self perception scores between the groups was carried out with unidirectional Analysis of variance (ANOVA) and the multicomparisons with LSD (Least Significant Difference). Since the quality of life variable does not have a normal distribution, the comparisons were carried out with Kruskal-Wallis nonparametric ANOVA test and the multicomparisons with Dunn's test.

**Results:** There was not a significant difference between the groups in terms of age and sex. In the quality of life scale (QOLS), for the replies to related questions, a significant difference was determined between the groups. The replies of group 2 and 3 for about quality of life of both children and the parents were far more negative when compared to those of the control group. When the groups were compared via multiple comparison tests, there was no significant difference between group 2 and 3. The replies of the parents regarding their children's quality of life, were statistically more negative than those of their children ( $p<0.001$ ). Within the self perception scale, between group 1 and 3, there were significant differences about the social acceptance, behaviours in relationships and general self perception ( $p=0.03$ ,  $p=0.03$  and  $p=0.01$ ; respectively). The most significant difference that was detected between group 1 and 2, was about the behaviour in relationships ( $p=0.04$ ).

**Conclusions:** With the help of developing technology, and surgical experience, many complex cyanotic heart diseases are treated successfully and most patients reach puberty. However the responses for quality of life and self perception parameters of this group of patients are more negative than those of the control group. Therefore, these adolescents and especially their parents may need psychosocial support. (*Turk Arch Ped 2011; 46: 220-7*)

**Key words:** Adolescent, congenital heart disease, cyanosis, quality of life, self-perception profile

## Giriş

Bir canlı doğumda 8-12 oranında görülen doğuştan kalp hastalıklarının önemli komplikasyonları konjestif kalp yetersizliği, hipoksi ve siyanozdur. Siyanoz; deri venlerindeki indirgenmiş hemoglobinin 5 g/100 mL üzerine çıkmasıyla ortaya çıkar. Siyanoza yol açan doğuştan kalp hastalıkları; büyük arterlerin transpozisyonu, Fallot tetrolojisi, total anormal pulmoner venöz dönüş, triküspit atrezisi, intakt ventriküler septumlu pulmoner atrezi, hipoplastik sol kalp sendromu, trunкус arteriyozus, tek ventrikül, çift çıkışlı sağ ventrikül ve atriyal izomerizmlerdir. Bu karışık kalp anomalilerinin erken tanınması, yardımcı ve/veya tüm düzeltme ameliyatları ile yenidoğan ya da süt çocukluğu döneminde giderilmesi yaşamsal öneme sahiptir. Hastalarda bir yandan düşük kan oksijen düzeyi bir yandan da kardiyopulmoner "by pass" ın yan etkileri başta beyin olmak üzere birçok sistemi olumsuz etkilemektedir (1, 2). Birçok karışık doğuştan kalp anomalisine tüm düzeltme ameliyatları uygulanırken, tek ventriküllü hastalara yardımcı bir girişim olarak bilinen Fontan ameliyatı uygulanmaktadır. Fontan ameliyatı ile sistemik venöz dönüş pulmoner sisteme yönlendirilir ve tek ventrikülün sistemik dolaşımı devam ettirmesi sağlanır. Fontan ameliyatı yapılan hastalar, metabolik ve hormonal etkenler ve düşük doyum-

luk oranı gibi sorunlar nedeni ile diğer doğuştan siyanotik kalp hastalıklarından ayrı değerlendirilmektedirler.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sağlık; fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam iyilik halidir. Tam iyilik halinin ne olduğuna ilişkin yapılan tanımlama çalışmaları yaşam niteliği kavramını ortaya çıkarmış, yaşam niteliği kısaca bireyin kendi durumunu, kültürü ve değerler sistemi içinde algılaması olarak özetlenmiştir (3, 4). Geçen yüzyılın sonlarında sağlıkla ilgili veri, klinik çalışma ve yeni tedavi sonuçlarının değerlendirilmesinde kişisel bakış açısını ön planda tutan sağlıkla ilgili yaşam niteliği kavramı önem kazanmıştır. Erken yaşlarda yaşam niteliğini iyileştirmeye yönelik girişimlerin, daha ileride oluşabilecek yaşam niteliği sorunlarından korunma ya da sorunları önleme açısından yararlı olacağı, tedavi ile ilgili yönlendirmelerde doktorlara yol göstereceği bildirilmektedir (5). Bir hastalığın ve sağaltımının hastada yarattığı etkilerin, hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanan sağlıkla ilgili yaşam niteliği terimi hastalığın ciddiyetine ve hastanın yapısal özelliklerine göre değişiklik gösterir (6).

Amacımız; bebeklik döneminde doğuştan siyanotik kalp hastalığı nedeniyle açık kalp ameliyatı uygulanmış ergenlerin, ebeveynleriyle birlikte fiziksel ve psikososyal işlevselliği üzerinde yoğunlaşmak ve kendilik algılarının ne düzeyde olduğunu belirleyerek olumsuzluklar karşısında neler yapılabileceği konusuna ışık tutmaktır.

## Gereç ve Yöntem

İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü'nde doğuştan siyanotik kalp hastalığı nedeniyle 1989 ve 1994 yılları arasında ameliyat edilmiş 53 hasta çalışmaya alındı. Yakınması ve kronik hastalık öyküsü olmayan, muayenesi normal, fiziksel olarak sağlıklı 15 kişi (8 erkek, 7 kız; ort. yaş: 19 yıl, 8 ay) ise kontrol grubu (grup 1) olarak belirlendi. Fontan ameliyatlı 20 hasta (10 erkek, 10 kız; ort. yaş: 19 yıl, 6 ay) grup 2'yi, diğer doğuştan siyanotik kalp hastalığı nedeniyle ameliyat edilen 33 hasta (20 erkek, 13 kız; ort. yaş: 19 yıl, 2 ay) grup 3'ü oluşturdu. Hastaların kalp anomalileri, uygulanan ameliyatlara ve ameliyat yaşları Tablo 1'de verilmiştir. Fontan ameliyatı uygulanan hastalara Fontan öncesi yapılan yardımcı girişimsel yöntemler ve ameliyatlara ile bunların uygulanma yaşları; iki olguda balon atriyal septostomi [1 günlük (1), 2 günlük (1)], 11 olguda Glenn şantı [0-1 yaş (6), 1-2 yaş (4), 2-3 yaş (1)], beş olguda Blalock-Taussig şant [4 aylık (1), 1-2 yaş (3), 2-3 yaş (1)], bir olguda pulmoner bant (1 aylık); diğer doğuştan siyanotik kalp hastalarına uygulanan yardımcı girişimsel yöntemler ve ameliyatlara ile bunların uygulanma yaşları ise; dört olguda balon atriyal septostomi [1 günlük (2), 2 günlük (2)] ve yedi olguda Blalock-Taussig şant [0-1 aylık (4), 2 aylık (2), 4 aylık (1)] idi. Tek ventrikül anomalisi olan 20 olgudan beşine klasik Fontan (sağ atriyum-pulmoner arter arası anastomoz) uygulanırken, 15 olguya total kavapulmoner anastomoz yapıldı. Bunlardan yedisi kalp içi (lateral) tünel, sekizi kalp dışı tünel şeklinde uygulandı. Kalp dışı tünel için üç hastada tüp greft, beş hastada ise otolog perikard kullanıldı. Diğer karışık kalp anomalisi olan 33 olguda ise hastalığın tipine göre tüm düzeltme ameliyatları (Senning, Jatene, Rastelli vs.) yapıldı. Grup 2'de kardiyopulmoner "by pass" süresi 56,55±16,02 dak. iken, grup 3'de 83,88±33,64 dak. olarak saptandı. Her iki hasta grubu arasında kardiyopulmoner "by pass" süreleri açısından ( $t=3,397$ ; serbestlik derecesi (s.d)= 51;  $p<0,001$ ) anlamlı derecede fark vardı. Hastalar olağan poliklinik izlemleri sırasında rastgele seçildi. Yaşam niteliği ölçeğini hasta ve fiziksel olarak sağlıklı ergenler ile ebeveynleri ayrı ayrı doldurdu. Kendilik algısı ölçeğini ise sadece hasta ve fiziksel olarak sağlıklı ergenler doldurdu. Her iki konuda farklı soru gruplarına 15 dak. içinde yanıtlar verildi. Çalışmamız için İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar numarası: D-005, Tarih: 10.11.2009) onay alınarak, hasta ve yakınları onam formuyla bilgilendirildi.

## Yaşam niteliği ölçeği (Quality of life inventory)

Yaşam niteliği değerlendirmesi için Varni ve ark. (7) 1999 yılında geliştirdiği, daha sonra Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapıldığı çocuklar için yaşam niteliği ölçeği ergen formu kullanıldı (8,9). Ölçek fiziksel, duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt bölümden oluşmaktadır. Bu dört alt bölümden fiziksel işlevsellik bölümünde sekiz, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul ile ilgili sorunlar

bölümünde beşer soru vardır. Bunlar çocuk ve ebeveynlere yönelik sorulardır. Yanıtlar için beş seçeneikli Likert tipi yanıt ölçeği kullanılır (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Fiziksel işlevsellik bölümündeki sekiz maddenin puanları toplanarak madde sayısı olan sekize bölünür ve fiziksel sağlık toplam puanı elde edilir. Psikososyal sağlığı oluşturan; duygusal işlevsellik bölümündeki beş, sosyal işlevsellik bölümündeki beş, okul ile ilgili sorunlar bölümündeki beş maddenin puanlarının, her birinin kendi içinde toplanması ve toplam madde sayısı olan beşe bölünmesiyle her biri için ayrı ayrı toplam puanlar elde edilir (10).

## Ergenler için kendilik algısı profili (EKAP) (Self-perception profile for adolescents)

Harter (11) tarafından geliştirilmiş olan çocuklar için kendilik algısı profilinin ergenler için düzenlenmiş şeklidir. Ergenler için kendilik algısı profilinin İngilizce kaynağında iç tutarlılığı ifade eden alfa katsayısı boyutlara göre 0,78 ile 0,92 arasında değişmektedir (11). Şahin ve Güvenç'in (12) EKAP'ı Türkçeye uyarlayarak yaptıkları araştırmada, alfa katsayısı 0,88 olarak bulunmuş; üç hafta arayla 130 kişilik bir örneklem grubunda gerçekleştirilen test-tekrar-test güvenilirlik katsayısı ise 0,87 olarak saptanmıştır. Türkiye'de 197 lise öğrencisiyle EKAP kullanılarak yapılan bir başka pilot araştırmada güvenilirlik değerlendirmesinde test-tekrar-test güvenilirlik katsayıları (2 haftalık bir arayla) 0,75 ile 0,87 arasında, iç tutarlılık ise 0,77 ile 0,90 arasında bulunmuştur (13).

Ergenler için kendilik algısı profili toplam 45 sorudan oluşan likert tipi bir ölçektir. Ana başlıklarıyla dokuz alt ölçek içinde birbirine yakın beşer sorudan oluşur. Maddelerde iki farklı kişiliği tanımlayan iki farklı cümle bulunmaktadır. Profili dolduran kişiden önce iki gruptan hangisine girdiğine karar vermesi, sonra bu cümlenin kendisine tamamen mi yoksa kısmen mi uyduğunu işaretlemesi istenir. Ancak bilinmelidir ki olumsuzluktan kastedilen psikolojik bir bozukluk değildir. Çünkü "düşük kendilik algısı sendromu" gibi psikiyatrik bozukluk yoktur. Kendilik algısı ölçütlerine verilen yanıtlarda 1 puan; kendini değerli görmemek, 2 puan; kısmen değerli görmemek, 3 puan; değerli görmek, 4 puan ise çok değerli görmek anlamına gelmektedir. Bu alt ölçekler ve neyi ölçtükleri aşağıda özetlenmektedir:

**1. Okul yeterliliği:** Bu alt ölçek çocukların okul başarıları konusunda kendilerini nasıl algıladıklarını ve ne derecede zeki bulduklarını ölçmektedir.

**2. Toplumsal kabul görme:** Burada çocukların arkadaşları tarafından kabul görmeleri, beğenilmeleri ve etrafındakiler tarafından ne kadar çok sevildikleri ölçülmektedir.

**3. Atletik yeterlilik:** Kişinin spordaki başarılarını ve atletik yeterlilik algısını değerlendirmektedir.

**4. Fiziksel görünüm:** Kişinin kendi görünüşleri ve bedenlerinden ne derecede memnun olduklarını ölçmektedir.

**5. İş yeterliliği:** Kişinin yaptığı işte ne derece beceriye sahip olduğunu, yarım günlük işleri yapmaya her an hazır

**Tablo 1. Hastaların kalp anomallileri, uygulanan ameliyatlara ve yaşlara göre dağılımı**

Ameliyat adı	Ameliyat yaşı
<b>Kalp anomali (n=53)</b>	
<b>Tek ventriküller (n=20)</b>	
TA + PD + Hipoplastik sağ ventrikül (n=10)	[1-2 yaş (n=1), 2-3 yaş (n=3) 3-4 yaş (n=4), 4-5 yaş (n=2)]
İVSPA + Hipoplastik sağ ventrikül (n=5)	[1-2 yaş (n=4), 2-3 yaş (n=1)]
DILV (n=3)	[2-3 yaş (n=2), 3-4 yaş (n=1)]
DORV + PD + Hipoplastik sol ventrikül (n=1)	[1-2 yaş (n=1)]
PA + VSD + Hipoplastik sağ ventrikül (n=1)	[2-3 yaş (n=1)]
<b>Diğerleri (n=33)</b>	
BAT (n=8)	[0-1 aylık (n=3), 1-2 yaş (n=2), 2-3 yaş (n=1), 3-4 yaş (n=1), 4-5 yaş (n=1)]
BAT + PD (n=6)	[0-1 yaş (n=2), 1-2 yaş (n=2), 2-3 yaş (n=2)]
BAT + VSD + PS (n=4)	[0-1 yaş (n=2), 1-2 yaş (n=1), 2-3 yaş (n=1)]
TOF (n=10)	[0-1 yaş (n=2), 1-2 yaş (n=4), 2-3 yaş (n=2), 3-4 yaş (n=2)]
Falot pentalojisi (n=1)	[0-1 yaş (n=1)]
Tam AV kanal defekti + PD (n=2)	[1-2 yaş (n=1), 2-3 yaş (n=1)]
DORV + PA (n=2)	[3-4 yaş (n=1), 4-5 yaş (n=1)]

**ASD:** atriyal septal defekt, **AV:** atriyo-ventriküler, **BAT:** büyük arter transpozisyonu, **DILV:** çift girişli sol ventrikül, **DORV:** çift çıkışlı sağ ventrikül, **IVSPA:** intakt ventriküler septumlu pulmoner atrezi, **Jatene:** arteriyel switch ameliyatı, **PA:** pulmoner atrezi, **PD:** pulmoner darlık, **Senning:** atriyal switch ameliyatı, **TA:** triküspit atrezi, **TOF:** Falot tetralojisi, **VSD:** ventriküler septal defekt

olup olmadıklarını ve varsa işlerini ne kadar iyi yaptıklarına olan inançlarını değerlendirmektedir.

**6. Romantik çekim:** Kişinin beğendiği şahıslar tarafından çekici bulunup bulunmadığını ve çıkmak istediği kişilerle çıkıp çıkmadığını ölçen sorulardır.

**7. İlişkilerdeki davranışlar:** Kişinin kendi davranışından ne kadar memnun olduğunu, kendinden beklenen ya da doğru olanı ne kadar yaptığı ile ilgili algısını değerlendirmektedir.

**8. Yakın arkadaşlık:** Kişisel düşünce ve sırlarını paylaşabileceği yakın arkadaşlıklar kurma becerisiyle ilgili algılar ölçülmektedir.

**9. Genel kendilik değeri:** Bir kişi olarak kendini ne kadar sevdiği ve sürdürdüğü yaşamdan ne kadar memnun olduğu ele alınmaktadır. Kişinin kendi değerlerine ilişkin yargıları değerlendirilir. Tek başına değerlendirilmesinin dahi önemi vardır.

## İstatistiksel analiz

Verilerin değerlendirilmesinde Windows için SPSS (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) 16.0 kullanıldı. Grupların cinsiyete göre sıklık dağılımları ki-kare testi ile değerlendirildi. Ameliyat

geçirmiş iki grup hastanın kardiyopulmoner “by pass” sürelerinin karşılaştırılmasında student's t testi kullanıldı. Yaş ve kendilik algısı puanlarının gruplar arasındaki karşılaştırmaları tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ile; çoklu karşılaştırmaları ise LSD (Least Significant Difference) ile yapıldı. Yaşam niteliği değişkeni normal dağılıma sahip olmadığı için karşılaştırmalar Kruskal-Wallis nonparametrik ANOVA testi ile çoklu karşılaştırmalar ise Dunn testi ile yapıldı. Tüm hipotez testlerinde anlamlılık düzeyi  $p < 0,05$  olarak kabul edildi.

## Bulgular

Gruplar arasında yaş ve cinsiyet açısından istatistiksel anlamlı fark saptanmadı (sırasıyla;  $p=0,56$ ,  $p=0,73$ ). Yaşam niteliği ölçeği sorularına verilen yanıtların gruplar arasında Kruskal-Wallis nonparametrik ANOVA testi ile istatistiksel karşılaştırılması yapıldığında; hepsinde hem çocuk hem ebeveyn formlarında anlamlı fark görüldü (Tablo 2). Dunn'ın çoklu karşılaştırma testi ile grupların karşılaştırılması yapıldığında ise grup 1–2 ve grup 1–3 arasında anlamlı fark görülürken ( $p < 0,05$ ); grup 2–3 arasında anlamlı fark saptanmadı

**Tablo 2. Yaşam niteliği açısından gruplar arasındaki farklılıklar.**

		Grup 1 Ort.±SS	Grup 2 Ort.±SS	Grup 3 Ort.±SS	Kruskal-Wallis nonparametrik ANOVA testi	Çoklu karşılaştırma testi (Dunn testi)
Fiziksel işlevsellik	E	93,9±3,0	69,0±22,0	66,0±24,8	K.W.=18,175 s.d.=2;65 * $p < 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,001$ Grup 2-3 $p = 0,62$
	Ç	90,0±11,1	66,2±21,5	68,2±23,6	K.W.=13,269 s.d.=2 * $p = 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
Duygusal işlevsellik	E	92,3±6,5	66,5±22,6	66,0±26,0	K.W.= 16,087 s.d.=2 * $p < 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
	Ç	89,6±12,1	72,7±18,3	66,9±22,5	K.W.= 14,607 s.d.=2 * $p = 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
Sosyal işlevsellik	E	92,6±7,7	68,7±22,4	73,4±23,8	K.W.=11,277 s.d.=2 * $p < 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
	Ç	91,3±14,5	76,0±20,3	81,9±19,9	K.W.= 8,004 s.d.=2 * $p = 0,018$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
Okul yaşantısı	E	92,3±5,9	68,7±22,0	69,0±17,6	K.W.=20,063 s.d.=2 * $p < 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$
	Ç	88,6±13,2	63,7±20,3	71,9±15,4	K.W.= 18,355 s.d.=2 * $p < 0,001$	Grup 1-2 * $p < 0,05$ Grup 1-3 * $p < 0,05$ Grup 2-3 $p > 0,05$

\*İstatistiksel anlamlılık var. s.d.: Serbestlik derecesi; Ç: Çocuk; E: Ebeveyn

( $p>0,05$ ). Ebeveynlerin çocuklarına yönelik yaşam niteliği yanıtlarındaki yaklaşımlarının çok daha olumsuz olduğu görüldü ( $p<0,001$ ).

Kendilik algısıyla ilgili olarak ergenlerin verdikleri yanıtlar da; tek yönlü varyans analizine göre genel kendilik değeri ( $p=0,05$ ) dışında gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (Tablo 3). Ancak çoklu karşılaştırma testi LSD ile incelendiğinde özellikle grup 1 ve 3 arasında toplumsal kabul görme, ilişkilerdeki davranışlar ve genel kendilik değeri açısından anlamlı fark görüldü (sırasıyla  $p=0,03$ ,  $p=0,03$  ve  $p=0,01$ ). Grup 1 ve 2 arasında saptanan tek anlamlı fark ise ilişkilerdeki davranışlarda görüldü ( $p=0,04$ ).

## Tartışma

Doğuştan kalp hastalığı olan ve bu sebeple bebeklik döneminde açık kalp ameliyatı uygulanan ergenlerde gözlemlenen işlev bozuklukları üzerinde durulması gereken bir konudur. Hastalar kendi davranışlarını, sağlıklı ergenlere

benzer değerlendirme eğiliminde olsalar da, ebeveynleri ve diğerleri, hastaların yaşam niteliğini, sağlıklı topluma oranla olumsuz olarak değerlendirmektedirler. Bunun nedeni; ailelerin özellikle annelerin içgüdüsel olarak, çocuklarının doğduğu ilk günden itibaren kronik kalp hastalıklı oldukları düşüncesiyle duygusal karamsarlık içinde olmaları ve onları yaşamlarının her evresinde daha farklı gözlemlenmektedir (14). Doğuştan kalp hastalıklı çocuklar üzerinde en son yapılan nörogelişimsel çalışmalar; sadece düşünsel işlevleri değil, ayrıca psikososyal uyum ve yaşam niteliğini değerlendirerek bu hastaların ve ailelerinin karşılaştıkları zorlukların değerlendirmesini yapmaktadır (14,22).

Cerrahi bilgi ve deneyimin, teknolojiye koşut olarak son 30 yılda önemli ölçüde ilerlemesiyle her yıl artan sayıda kalp ameliyatı geçirmiş olan bebek büyümekte, okul yaşantısına başlamakta ve hatta ergen yaşa gelmektedir (15). Karışık kalp anomalisi olan hastalarda, ameliyat sonrası hayatta kalanlarda yaşam niteliğini iyileştirme ihtiyacı belirginleşmiştir (16,17). Hastaların hepsi, kronik kalp hastalıklı olmanın

**Tablo 3. Kendilik algısı açısından gruplar arası farklılıklar**

	Grup 1 Ort.±SS	Grup 2 Ort.±SS	Grup 3 Ort.±SS	Tek yönlü varyans analizi (ANOVA)	Çoklu karşılaştırma testi (LSD)
Okul yeterliliği	2,62±0,58	2,68±0,57	2,80±0,77	$F_{(2;65)}=0,42$ $p=0,65$	Grup 1-2 $p=0,82$ Grup 1-3 $p=0,40$ Grup 2-3 $p=0,51$
Toplumsal kabul görme	2,50±0,52	2,75±0,53	2,90±0,66	$F_{(2;65)}=2,25$ $p=0,11$	Grup 1-2 $p=0,24$ Grup 1-3 $*p=0,03$ Grup 2-3 $p=0,37$
Atletik yeterlilik	2,52±0,48	2,28±0,56	2,33±0,73	$F_{(2;65)}=0,65$ $p=0,52$	Grup 1-2 $p=0,27$ Grup 1-3 $p=0,35$ Grup 2-3 $p=0,76$
Fiziksel görünüm	2,66±0,39	2,87±0,57	2,60±0,74	$F_{(2;65)}=1,15$ $p=0,32$	Grup 1-2 $p=0,35$ Grup 1-3 $p=0,73$ Grup 2-3 $p=0,13$
İş yeterliliği	2,56±0,61	2,49±0,46	2,55±0,49	$F_{(2;65)}=0,26$ $p=0,76$	Grup 1-2 $p=0,68$ Grup 1-3 $p=0,82$ Grup 2-3 $p=0,46$
Romantik çekim	2,52±0,43	2,70±0,46	2,59±0,56	$F_{(2;65)}=0,56$ $p=0,57$	Grup 1-2 $p=0,30$ Grup 1-3 $p=0,64$ Grup 2-3 $p=0,46$
İlişkilerdeki davranışlar	2,44±0,61	2,84±0,45	2,83±0,61	$F_{(2;65)}=2,75$ $p=0,07$	Grup 1-2 $*p=0,04$ Grup 1-3 $*p=0,03$ Grup 2-3 $p=0,95$
Yakın arkadaşlık	2,68±0,62	3,07±0,65	2,92±0,76	$F_{(2;65)}=1,31$ $p=0,27$	Grup 1-2 $p=0,11$ Grup 1-3 $p=0,27$ Grup 2-3 $p=0,46$
Genel kendilik değeri	2,61±0,35	2,85±0,65	3,06±0,64	$F_{(2;65)}=3,08$ $p=0,05$	Grup 1-2 $p=0,25$ Grup 1-3 $*p=0,01$ Grup 2-3 $p=0,20$

\*İstatistiksel anlamlılık var

getirdiği psikolojik strese yıllarca maruz kalırlar (18). Güncel pek çok çalışmada, kalp hastalığı olan okul çağı çocuklarında dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi tanılarda yaygınlaşma olduğu görülmekle birlikte, özellikle okul başarısını değerlendirmede öğretmenler ve ebeveynlerin fikirlerine yer verilmediği görülmektedir (19,20). Çalışmamıza, çocuklarının her dönemine şahit olan ebeveynler de dahil edildi ve verdikleri yanıtlarla, kronik hastalıklı çocuklarının yaşam nitelikleri konusunda daha fazla karamsar oldukları görüldü. Bu nedenle hastalar ebeveynleriyle birlikte bir bütün olarak değerlendirilmelidir.

Önemli bir diğer konu da; yayınlanan çalışmaların çoğunlukla, küçük hasta gruplarına ya da tek bir kalp sorunu olanlar üzerine odaklanmış olmasıdır (21,22). Bebeklikte ve çocukluğun ilk yıllarında, gelişimin dinamik doğasından dolayı, bu dönemde elde edilen değerlendirmelerin öngörü geçerliliği sınırlıdır (23). Bu nedenle çalışma gruplarımızı çocukluk dönemini yeni tamamlamış ergenler oluşturdu. Sorunların önem ve derinliğini anlayabilmek için, doğuştan kalp hastalığı olan çocukların nörogelişimsel sonuçlarının değerlendirilmesi, okul çağı ve daha sonrasında uzun dönem izlem gerektirmektedir. Bu konu, aynı çalışma grubu tarafından farklı dönemlerde, büyük arterlerin transpozisyonu nedeniyle arteriyel switch ameliyatı (Jatene) olan 60 çocuk hasta üzerindeki uzun dönem araştırmalarda irdelenmiştir (24,25). Yaşları 7-14 yıl arasında değişen hastalarla yapılan çalışmada, hastaların %55'inde ilgi alanı, motor ve bilişsel işlevler, akademik, dil, konuşma, nörolojik gelişim ve hatta sosyal işlevsellik alanlarında eksiklikler görülmüştür (24). Bu oran çocukların ortalama yaşı 5 yıl 4 ay olan dönemdeki değerlendirmelerinde saptanan eksikliklerin (%26) iki katıdır (25).

Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklar, sağlıklı bir günlük yaşam için gerekli olan kişisel ve sosyal beceri bozukluğu riski altındadırlar. Majnemer ve ark. (26) çocuk işlevsel bağımsızlık ölçümü kullanarak doğuştan kalp hastalığı olan beş yaşındaki çocukların kişisel bakım ve sosyal biliş konusunda zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Shillingford ve ark. (27) karışık kalp anomallı 5-10 yaşları arasındaki çocuklarda yaptıkları çalışmada; bu çocukların %49'unun destekleyici akademik hizmet aldıklarını ve %15'inin özel sınıflara yerleştirildiğini bildirmişlerdir. Bilinmelidir ki çocuğun istekleri yaş ilerledikçe değiştiğinden, bireyin bu konularla ilgili tatmin değerlendirmesi de değişebilir. Diğer taraftan doğuştan kalp hastalığının ciddiyeti, yaşam niteliğini öngöremez, örneğin; Ternstedt ve ark. (28) uzun süreli bir izlem çalışmasında, yaşam niteliğinin Fallot tetralojisi olan hastalarda, atriyal septal defekti olan hastalara oranla daha iyi olduğunu göstermişlerdir. Bu konuda; sosyal çevre ve ailenin hasta çocuğa yaklaşımının sosyokültürel çerçevede etkin olabileceği kanısına varılmıştır.

Çalışmamızda ergenlerin ve onların ebeveynlerinin yaşam niteliğini, fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık (duygusal ve sosyal işlevsellik, okul yaşantısı) yönünden incelediği-

mizde; tamamında fiziksel olarak sağlıklı ergenlere göre olumsuz bulgular saptanmıştır. Bu durum o kişilerin ve ailelerinin yaşam niteliğinden yoksun olduklarını gösterir. Yıllar önce açık kalp ameliyatı olmuş ergenlerin kendilik algısı sorularına verdikleri yanıtlar incelendiğinde ise özellikle sağlıklı ergenler ve tek ventrikül dışında siyanotik kalp hastalığı olanlar arasında toplumsal kabul görme, ilişkilerdeki davranışlar ve genel kendilik değerleri açısından olumsuz yönde farklılıklar görülmüştür. Fontan ameliyatı uygulanan tek ventriküllü hastaların kalp sorunlarının daha ciddi olmasına karşın, kendilik algılarının diğer siyanotik kalp hastalarından daha olumlu bulunması, tek ventriküllü hastaların kardiyopulmoner "by pass" sürelerinin diğer doğuştan siyanotik kalp hastalarından daha kısa olmasına bağlanabilir. Görüldüğü üzere olguların çoğu durumunun farkındadır. Toplum içinde olumlu ya da olumsuz birtakım kıyaslamalara maruz kalarak, çevreleriyle olan ilişkileri bozulmakta ve kendilik değerlerini kaybetmektedirler. Bu nedenle; bu hasta gruplarına yaşam niteliği ve kendilik algısı ölçümleri yaparak günlük hayatlarına sağlayacağı katkıları şöyle sıralayabiliriz:

1- Klinik izlemi gerçekleştiren ekibin, hastayı sadece kardiyolojik ölçümler ile değil, biyolojik, ruhsal ve sosyal bir bütünlük içerisinde değerlendirebilme olanağı.

2- Hastanın doktorlar tarafından "anlaşıyor ve önemseniyor olma" duygulanımı, dolayısıyla karşılıklı güven duygusunun kuvvetlenmesi.

3- Ölçeklerle belirlenen olumsuz yanıtlar doğrultusunda hastanın olası psikiyatrik yardım gereksinimini gecikmeden saptayabilme ve yardım için ergen psikiyatristine yönlendirebilme.

Yaşamlarının erken dönemlerinde çocuklarının karşılaştığı yaşamsal bir sağlık sorununun, ebeveynlerin ruhsal hayatında oluşturduğu kaygının yıllar geçse de izlerini sürdürüyor olması çalışmamızın en dikkate değer bulgularından birisidir. Bu sonuç doğrultusunda çevresel etkenlerin birincil halkası olarak ailenin tıbbi izlem sürecine dahil edilmesi gerekmektedir. Ayrıca; üzerinde kurgu yapılmayacak derecede önemli ve ilginç bir konu olan ebeveynlerin yaşam kaygısı konusunda ergenlere göre daha olumsuz bildirimlerde bulunması bağımsız bir araştırmada enine boyuna incelenmelidir. Bu hastaların ruhsal sağaltımı mutlaka aile bağlamında planlanmalıdır. İlk basamakta konunun uzmanları rehberliğinde aileleri biraraya getirip destek grupları oluşturulabilir. Daha ileri desteğe ihtiyaç duyanlara da aile terapisi uygulamak gerekir. Araştırmada ulaştığımız veriler sonucunda hasta grubundaki ergenlerin izleminde çocuk ve ergen psikiyatristlerinin de aktif rol oynaması gerekliliği gün yüzüne çıkmıştır. Çünkü kendilik algısı ve yaşam niteliği puanlarındaki düşüklük depresyon ve kaygı bozukluğu gibi önemli psikiyatrik bozuklukların belirtilleri olabilir. Klinikler arası kurulacak bu bağlamdaki işbirliği, ergenin fiziksel ve ruhsal sağlığı açısından yaşamsal öneme sahiptir. Elde ettiğimiz bu verilerin, ileride yapılacak konuyla ilgili daha kapsamlı çalışmalara bir basamak olmasını ümit etmekteyiz.

## Çıkar çatışması: Bildirilmedi.

### Kaynaklar

1. Nadas AS, Feyler DC. Hypoxemia. In: JF Kean, JE Lock, DC Fyler, (eds). Pediatric cardiology. 2nd ed. Philadelphia, Pennsylvania: Saunders Elsevier, 2006: 97-101.
2. Barlow A, Pawade A, Wilkinson JL, Anderson RH. Cardiac anatomy in patients undergoing the Fontan procedure. *Ann Thorac Surg* 1995; 60: 1324-30.
3. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment. The World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry* 1997; 12: 263-6.
4. Eser SY, Fidaner H, Elbi H, Fidaner C, Elbi H, Göker E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi 1999; 7: 5-13.
5. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-11.
6. Eiser C. Childrens quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997; 77: 350-4.
7. Varni JW, Seid M, Rode AC. The Peds QLTM : The measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care* 1999; 37: 126-39.
8. Üneri OS, Ağaoglu B, Coskun A, Memik NC. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Qual Life Res* 2008; 17: 307-15.
9. Memik NC, Ağaoglu B, Coşkun A, Üneri OS, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18: 353-63.
10. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. Peds QLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care* 2001; 39: 800-12.
11. Harter S. Manuel for the self-perception profile for adolescents, Denver: University of Denver, 1988.
12. Şahin D, Güvenç GB. Ergenlerde aile algısı ve benlik algısı. *Türk Psikoloji Dergisi* 1996; 11: 22-32.
13. Aşçı FH, Gökmen H, Tiryaki G, Aşçı A. Self-concept and body image of Turkish high school male athletes and non-athletes. *Adolescence* 1997; 32: 959-68.
14. Bellinger DC, Newburger JW. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Prog Pediatr Cardiol* 2010; 29: 87-92.
15. Welke KF, Shen I, Ungerleider RM. Current assessment of mortality rates in congenital cardiac surgery. *Ann Thorac Surg* 2006; 82: 164-70.
16. Wu FM, Ukomadu C, Odze RD, Walente AM, Mayer JE, Earing MG. Liver disease in the patients with Fontan circulation. *Congenit Heart Dis* 2011; 6: 190-201.
17. Koutlas TC, Gaynor JW, Nicolson SC, Steven JM, Wernovsky G, Spray TL. Modified ultrafiltration reduces postoperative morbidity after cavopulmonary connection. *Ann Thorac Surg* 1997; 64: 37-42.
18. Gentles TL, Gauvreau K, Mayer JE, et al. Functional outcome after the Fontan operation: factors influencing late morbidity. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1997; 114: 392-403.
19. Hsia TY, Gruber PJ. Factors influencing neurologic outcome after neonatal cardiopulmonary bypass: what we can and cannot control. *Ann Thorac Surg* 2006; 81: 2381-8.
20. Hovels-Gurich 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: 1425-30.
21. Mahle WT, Clancy RR, Moss EM, Gerdes M, Jobes DR, Wernovsky G. Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics* 2000; 105: 1082-9.
22. Kirshbom PM, Flynn TB, Clancy RR, et al. Late neurodevelopmental outcome after repair of total anomalous pulmonary venous connection. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2005; 129: 1091-7.
23. Bellinger DC. Neurobehavioral assessment in studies of exposures to neurotoxicants. *Int Rev Res Mental Retard* 2006; 30: 263-98.
24. Hovels-Gurich HH, Seghaye MC, Schnitker R, et al. Long-term neurodevelopmental outcomes in school-aged children after neonatal arterial switch operation. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2002; 124: 448-58.
25. Hovels-Gurich HH, Seghaye MC, Dabritz S, Messmer BJ, von Bernuth G. Cognitive and motor development in preschool and school-aged children after neonatal switch operation. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1997; 114: 578-85.
26. Majnemer A, Limperopoulos C, 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.
27. Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernovsky G. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* 2008; 121: 759-67.
28. Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H, Riesenfeld T, Grith I, Schollin J. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 2001; 22: 128-32.