

# Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi

## Investigation of the Behavioral Problems and Life Quality of the Children with Chronic Diseases

Sevilay YILDIZ AKKUŞ, Aynur BÜTÜN AYHAN

<sup>1</sup>Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji-Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk Gelişim Birimi, Ankara, Türkiye  
<sup>2</sup>Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, Ankara, Türkiye



### ÖZ

**Amaç:** Çocukluk çağında görülen kronik hastalığa sahip olan çocuk sayısı her geçen gün artmaktadır. Türkiye’de kronik hastalığı olan çocukların duygusal ve davranışsal problemleri ile yaşam kalitelerini ele alan çalışmaların sayısı ise oldukça sınırlıdır. Bu nedenle araştırmada kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi ve sonuçlar doğrultusunda öneriler sunulması amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntemler:** Araştırma Ankara il merkezinde bulunan Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Endokrin, Nöroloji ve Nefroloji polikliniklerinde diyabet, epilepsi ve kronik böbrek yetmezliği tanıları nedeniyle takip veya tedavi olan çocuklar ve anneleri ile yürütülmüştür. Araştırmada veri toplama aracı olarak “Genel Bilgi Formu”, “Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” uygulanmıştır.

**Bulgular:** Araştırmaya kronik hastalık tanısı almış 93 çocuk ve annesi dâhil edilmiştir. Araştırmaya dâhil edilen çocukların %53.8’i kız, %46.2’si erkek olup, kızların yaş ortalaması 12.8±0.8, erkeklerin yaş ortalaması 12.9±0.8 yıldır. Katılımcıların hastalık türlerine bakıldığında %46.2’si diyabet, %30.1’i epilepsi ve %23.7’si kronik böbrek yetmezliği tanısı olan çocuklardır. Araştırmada aile tipi ve hastalık türünün hem davranış hem de yaşam kalitesi üzerinde; sürekli ilaç kullanımı ve hastane yatış sayısının ise sadece yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkisi olduğu; buna karşın, yaşın davranış ve yaşam kalitesini anlamlı düzeyde etkilemediği belirlenmiştir.

**Sonuç:** Araştırma sonucunda kronik hastalığı olan çocukların davranış problemlerinin yüksek, yaşam kalitelerinin ise düşük olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, çocukların davranış problemleri ile yaşam kaliteleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Çocuk davranışı, Kronik hastalık, Yaşam kalitesi

### ABSTRACT

**Objective:** The number of children with chronic diseases occurring in the childhood period increases each day. There are only a limited number of studies in Turkey addressing the emotional and behavioral problems and quality of life of children with chronic diseases. Therefore, this research aims to study the behaviors and quality of life of children with chronic diseases and provide recommendations.

**Material and Methods:** The study was conducted on children who were diagnosed with diabetes, epilepsy, and chronic renal failure and followed-up and treated at the Endocrinology, Neurology, and Nephrology clinics of the Ankara Pediatric Haematology, and Oncology Training and Research Hospital located in Ankara city centre, and on their mothers. The “General Information Form”, “Behavioral Assessment Scale for Children and Youth” and “Quality of life Scale for Children” were used as tools of data collection for the study.

**Results:** Ninety-three children with chronic diseases and their mothers were enrolled in the study. The percentages of girls and boys enrolled in the study were 53.8% and 46.2% respectively, where mean ages of girls and boys were 12.8±0.8 and 12.9±0.8 respectively. As regards the types of diseases of the participants, diabetes (46.2%) was followed by epilepsy (30.1%), and chronic renal failure (23.7%). It was found that the family type and the medical condition had a significant effect on both behavior and quality of life, whereas continuous use of medication and number of hospitalizations only had a significant effect on quality of life. The age group did not have a significant effect on the behavior or quality of life.

**Conclusion:** As a result of the research, it was determined that children with chronic diseases had a high rate of behavioral problems and a low quality of life. Furthermore, it was found that there was a negative significant relationship between the behavioral problems of children and their quality of life.

**Key Words:** Child behavior, Chronic disease, Quality of life

## GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü, kronik hastalıkları “kalıcı sekeller bırakan geri dönüşümsüz patolojik değişimlerin sebep olduğu, hastanın rehabilitasyonu için özel hasta eğitimine gereksinim duyulan, uzun süreli takip ve bakım gerektiren süregelen hastalıklar” olarak tanımlamıştır (1). Çocuklarda görülen kronik hastalıkların sayısı son yirmi yıl içerisinde önemli derecede artmıştır (2). Dünyada 18 yaşın altındaki çocuklarda kronik hastalıkların prevalansının %10-20 arasında olduğu bilinmektedir (3). Zihinsel, duyuşsal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuklar da buna dâhil edilirse prevalans %30-40’a yükselebilmektedir (2). Türkiye Engelliler Araştırması’na (2002) göre ülkemizde 0-19 yaşlar arasında süregelen hastalığı olan yaklaşık 700.000 çocuk bulunmaktadır (4). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2’sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır ve bunların %10’u ise ağır kronik hastalıklardır (5).

Kronik hastalık tanısı alan çocukların okul yaşamı; sık hastaneye yatma, kontroller, tedavi ve ilaçların yan etkileri gibi nedenlerle kesintiye uğramakta ve bu durum çocukların okula uyumunu etkilemektedir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuklar ve ergenler psikolojik uyum açısından yüksek risk grubundadırlar (6). Kronik hastalıkların fiziksel sağlığın yanı sıra çocuğun duyguları, beslenmesi, uyku düzeni, davranışları, eğitimi, özgüveni ve sosyal ilişkileri üzerinde de önemli etkileri olmaktadır (7). Hasta çocukların okul ve sosyal yaşantıya uyum sağlamada çeşitli güçlükler yaşadıkları yapılan çalışmalarla da ortaya konmuştur (8, 9). Kronik hastalığı olan çocuklar sadece bilişsel, fiziksel ve psiko-sosyal gelişim alanlarındaki zorluklarla değil aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak diyet yapma, sık hastaneye gitme veya sık hastane yatışları, tedavi ekibi ile ilişki kurma ya da kuramama, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadırlar (3,10).

Kronik hastalıkların giderek artması ve beklenen yaşam süresinin uzaması yaşam kalitesi kavramını ön plana çıkarmaktadır (11). Sağlık sorunlarıyla birlikte ele alınan temel kavramlardan birisi olan yaşam kalitesi, hastalar tarafından algılanan psikolojik iyi olmanın duyuşsal, zihinsel, sosyal ve davranışsal boyutları ile işlevlerini içeren öznel bir nitelendirme (12). Yaşam kalitesi kavramsal olarak rahatlık, psikolojik iyi olma, hareketlilik, özerklik, doyum, uyum, işlevsellik, kendi ile barışık olma, öz-farkındalık, sosyal iyimserlik ve keyifli bir yaşam sürme olarak ele alınmaktadır (13). “Yaşam Kalitesi”, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu tarafından hastanın hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır (14). Kronik hastalığa bağlı olarak oluşan fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar bireyin bakım verene bağımlılığını artırmakta ve sosyal etkinlikleri kısıtlamaktadır (11). Ayrıca kronik bir hastalığa sahip olmak hastalıkla beraber yaşam süresinin uzaması ve uyumun

bozulması, psikolojik, fiziksel, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmakta, bu değişiklikler de bireyin ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (15). Tüm çocukların %10’unda duyuşsal ve davranışsal sorunlar tanımlanırken kronik hastalığı olan çocuklarda bu oranın %20’ye çıktığı bildirilmektedir (16).

Çocukluk çağında görülen kronik bir hastalığa sahip olan çocuk sayısı her geçen gün artmaktadır (5). Yapılan literatür taramasında Türkiye’de kronik hastalığı olan çocukların duyuşsal davranışsal problemleri ile yaşam kalitelerini birlikte ele alan çalışmalara rastlanamamıştır. Bu nedenle çalışmada kronik hastalığa sahip çocukların davranışsal problemleri ve yaşam kalitelerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

## GEREÇ ve YÖNTEMLER

Araştırma nicel araştırma deseninde, tarama niteliğinde, betimsel bir araştırmadır.

### Araştırma Grubu

Araştırma Ankara il merkezinde bulunan Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Endokrin, Nöroloji ve Nefroloji polikliniklerinde diyabet, epilepsi ve kronik böbrek yetmezliği tanıları nedeniyle takip veya tedavi olan çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve anneleri ile yürütülmüştür. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu araştırmacı tarafından katılımcıların araştırma hakkında bilgilendirilmesini sağlamak amacıyla hazırlanmıştır. Araştırmanın örnekleme yöntemi ise seçkisiz olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçsal örnekleme yöntemidir. Amaçsal örnekleme çalışmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanır. Belli ölçütleri karşılayan veya belli özelliklere sahip olan bir veya daha fazla özel durumlarda çalışılmak istenildiğinde tercih edilir (17). Bu sebeple araştırma amaçsal örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme (criterion sampling) ile yapılmış ve dahil etme ölçütleri olarak katılımcıların 11-14 yaş aralığında olması, en az bir yıldır kronik hastalık tanısına sahip olması, eş tanısının olmaması, özel eğitim gereksiniminin olmaması ve ayaktan tetkik tedavi görmesi belirlenmiştir.

### Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri “Genel Bilgi Formu”, “Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği” ve “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği” ile toplanmıştır.

### Genel Bilgi Formu

Araştırmada çocukların kendilerine ve ailelerine ilişkin bazı bilgileri toplayabilmek amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen “Genel Bilgi Formu” kullanılmıştır. Bu form iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde çocuğun ve ailenin sosyo-demografik özelliklerine yönelik sorular, ikinci bölümünde ise çocuğun tanısına ilişkin bilgilerin sorulduğu sorular yer almaktadır.

### Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği

Achenbach (18) tarafından geliştirilen ölçek, Erol ve ark.(19) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Ölçek, 6-18 yaş grubu çocuk ve gençlerin sorun davranışlarını anne-babalarından ya da onlara bakım verenlerden elde edilen bilgiler doğrultusunda değerlendirmektedir (18,20). Ölçek, 113 maddeden oluşmakta ve 0, 1 ve 2 olarak derecelendirilmektedir. Ölçeğin tümünden toplam problem davranış puanı elde edilmektedir. Türk örnekleme üzerinde yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları sonucunda test-tekrar güvenilirliği, toplam problem davranış için 0.84, iç tutarlılığı 0.88, olarak saptanmıştır (18). Ölçeğin iç tutarlılığı, Cronbach alfa katsayısı ile hesaplanmış ve toplam problem davranış puanı için 0.88 olarak belirlenmiştir. Ölçekten alınan toplam puan ile problem davranış gösterme durumu arasında doğru orantılı bir ilişki vardır. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği, belirgin problem davranışlar gösterildiğini ortaya koymaktadır (21,22).

### Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Araştırmada çocukların yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla Varni ve ark. (23) tarafından geliştirilen, Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması, 8-18 yaş için, "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-ÇİYKO (Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL)" kullanılmıştır. Ölçeğin öz bildirim formları ve ebeveyn formları vardır. Çalışmada 8-12 ve 13-18 yaş çocuklar için ebeveyn değerlendirme formları kullanılmıştır. Maddeler 0 ile 100 arasında puan almaktadır. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği yaşam kalitesinin yüksekliğini göstermektedir (24,25).

### Veri Toplama Yöntemi

Uygulama sürecine başlamadan önce, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 2015-026 tarih ve protokol numarası ile karar verilmiştir. Araştırmada kullanılan "Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği" ve "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği" için gerekli olan kullanım izinleri yazılı olarak alınmıştır.

Çocuklar anneleri ile birlikte poliklinik muayenesine geldiklerinde veya sonuç göstermek için hastanede bulduklarında, araştırmacı kendilerine araştırma ile ilgili bilgi vererek, bilgilendirilmiş gönüllü olur formu ile araştırmaya katılma onaylarını aldıktan sonra çalışmaya dâhil edilmişlerdir.

### Verilerin Analizi

Araştırmada elde edilen verilerin analizi için SPSS bilgisayar paket programı kullanılmıştır. Verilerin hangi istatistiksel analiz ile değerlendirileceğini belirlemek amacıyla normallik testlerinden "Shapiro-Wilk testi" uygulanmış ve tüm verilerin normal dağılım gösterdiği tespit edilmiştir (26).

Sosyo-demografik verilerin değerlendirilmesinde sayı ve yüzdelik değerler kullanılmıştır. Sosyo-demografik değişkenlerin çocukların davranışları ve yaşam kalitesi ölçekleri ile karşılaştırılmasında "Tek yönlü varyans analizi (ANOVA)" ve "t

testi" kullanılmış; varyans analizi sonucunda farklılığın hangi grup/gruplardan kaynaklandığının karşılaştırılmasında "Tukey çoklu karşılaştırma testi" kullanılmıştır. Ayrıca çocukların davranış problemleri ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki ise "Pearson korelasyon testi" uygulanarak yorumlanmıştır. İstatistiksel anlamlılık sınırı  $p < .05$  kabul edilmiştir.

## BULGULAR

Araştırma, 93 gönüllü çocuk ve anneleri ile yürütülmüştür. Araştırmaya dâhil edilen çocukların %53.8'i kız, %46.2'si erkek olup, kızların yaş ortalaması  $12.8 \pm 0.8$ , erkeklerin yaş ortalaması  $12.9 \pm 0.8$  yıldır. Anne ve babaların öğrenim düzeylerine bakıldığında; annelerin %44'ü ilkökul, %35'i ortaokul ve %21.4'i lise mezunudur. Babaların öğrenim düzeyleri incelendiğinde %41'inin ilkökul, %39'unun ortaokul ve %20'sinin lise mezunu olduğu görülmektedir. Ailelerin %82.8'i çekirdek aile, %17.2'si geniş aile tipindedir. Katılımcıların hastalık türlerine bakıldığında; ilk sırada %46.2 oranıyla diyabet, bu hastalığı sırasıyla %30.1 ile epilepsi ve %23.7 ile kronik böbrek yetmezliği izlenmektedir. Tanı konulan yaş dönemlerine bakıldığında; %44.1'ine okul öncesi dönemde, %35.5'ine okul çağı döneminde ve %20.4'üne bebeklik döneminde tanı konulduğu görülmektedir. Çocukların tanı konulduktan sonraki hastane yatış sayılarına bakıldığında; %51.6'sının üç kez, %29'unun dört kez ve üzeri, %19.4'ünün iki kez hastane yatışı olmuştur. Katılımcıların düzenli ilaç kullanma durumlarına bakıldığında; %83.9'unun düzenli ilaç kullandığı, %16.1'inin ise düzenli bir ilaç kullanımının olmadığı belirlenmiştir.

### Davranış sorunları:

Kronik hastalığı olan çocukların davranış puanlarının aile tipine göre anlamlı olarak farklılaşp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan "t testi" sonucunda; aile tipinin çocukların davranışlarında ( $t(91) = -2.195$ ;  $p < 0.05$ ) anlamlı farklılık yarattığı görülmektedir. Geniş aileye sahip olan çocukların davranış puan ortalamasının ( $49.56 \pm 9.62$ ) çekirdek aileye sahip olan çocukların puan ortalamasından ( $43.99 \pm 9.17$ ) yüksek olduğu, geniş ailede yaşayan çocukların daha çok davranış sorunu gösterdiği belirlenmiştir (Tablo I).

Kronik hastalığı olan çocukların davranış puanlarının sürekli ilaç kullanma durumuna göre anlamlı olarak farklılaşp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan "t testi" sonucunda; sürekli ilaç kullanmanın çocukların problem davranışlarında anlamlı farklılık yaratmadığı belirlenmiştir ( $t(91) = -1.916$ ;  $p > 0.05$ ). Sürekli ilaç kullananların davranış puan ortalamalarının ( $45.76 \pm 9.63$ ) kullanmayanlara göre ( $40.73 \pm 7.24$ ) yüksek olduğu ve genel ortalamasının ( $44.95 \pm 9.43$ ) üzerinde olduğu görülmektedir (Tablo I).

Kronik hastalığı olan çocukların davranış puanlarının hastalık türüne göre anlamlı olarak farklılaşp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan varyans analizi sonucunda; hastalık türünün çocukların davranışlarında anlamlı farklılık yarattığı görülmüştür

(F(2-90)=19.970;  $p<0.05$ ). Buna göre kronik hastalığı olan çocukların hastalık türlerinin çocukların davranışları üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır. Ortalamalar incelendiğinde; diyabet tanısı olan çocukların puan ortalaması (41.35±7.92) kronik böbrek yetmezliği olan çocukların (54.18±8.66) epilepsi olan çocukların (43.21±7.37)'dir. Farkın hangi ortalamalar arasında olduğunu belirlemek için çoklu karşılaştırma testlerinden "Tukey testi" uygulanmış ve kronik böbrek yetmezliği olanların, diyabet ve epilepsi tanısı olanlara

göre davranış puan ortalamasının anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo II).

Kronik hastalığı olan çocukların davranış puanlarının tanı konulan yaş dönemine göre anlamlı farklılık yaratmadığı belirlenmiştir (F(2-90)=1.281;  $p>0.05$ ). Ancak puan ortalamalarına bakıldığında bebeklik döneminden itibaren tanı alan çocukların aritmetik puan ortalamasının (47.47±8.24) genel ortalamasının (44.95±9.43) üzerinde olduğu ve tanı konma yaşı ortalama yaşa yaklaştıkça puan ortalamaların düştüğü saptanmıştır (Tablo II).

**Tablo I:** Aile tipine ve sürekli ilaç kullanma durumuna göre davranış problemleri ve yaşam kalitesi puan ortalamaları, standart sapmalar ve T-Testi sonuçları.

Davranış		n	Ortalama	t	p
Aile tipi	Çekirdek	77	43.99	-2.195	0.03*
	Geniş	16	49.56		
Sürekli ilaç kullanımı	Evet	78	45.76	1.916	0.06
	Hayır	15	40.73		
Yaşam Kalitesi		n	Ortalama	t	P
Aile tipi	Çekirdek	77	61.94	2.423	0.02*
	Geniş	16	66.41		
Sürekli ilaç kullanımı	Evet	78	64.84	-2.636	0.01*
	Hayır	15	69.81		

\* $p < .05$ .

**Tablo II:** Hastalık türü, tanı konulan yaş dönemi ve hastane yatış sayısı durumlarına göre davranış problemleri ve yaşam kalitesi puan ortalamaları, standart sapmalar ve varyans analizi (ANOVA) sonuçları.

Davranış		n	Ortalama	S	F	p	Anlamlı Fark
Hastalık türü	Diyabet	43	41.35	7.92	19.970	0.00*	1-2 2-3
	Kronik böbrek yetmezliği	22	54.18	8.66			
	Epilepsi	28	43.21	7.37			
Tanı konulan yaş dönemi	Bebeklik (0-2 yaş)	19	47.47	8.24	1.281	0.28	-
	Okul öncesi (3-6 yaş)	41	45.19	10.91			
	Okul çağı (7-11 yaş)	33	43.18	7.86			
Hastane yatış sayısı	2 kez	18	49.44	10.89	2.711	0.07	-
	3 kez	48	44.19	9.07			
	4 ve üzeri	27	43.30	8.41			
Yaşam Kalitesi		n	Ortalama	S	F	p	Anlamlı Fark
Hastalık türü	Diyabet	43	68.21	5.78	10.862	0.00*	1-2 2-3
	Kronik böbrek yetmezliği	22	60.57	5.27			
	Epilepsi	28	65.69	7.52			
Tanı konulan yaş dönemi	Bebeklik (0-2 yaş)	19	63.23	6.49	3.035	0.05	-
	Okul öncesi (3-6 yaş)	41	65.04	7.35			
	Okul çağı (7-11 yaş)	33	67.78	6.05			
Hastane yatış sayısı	2 kez	18	67.06	6.30	4.945	0.01*	1-3 2-3
	3 kez	48	65.99	7.36			
	4 ve üzeri	27	61.34	6.22			

\* $p < .05$ .



Kronik hastalığı olan çocukların davranış puanlarının hastanede yatış sayısına göre anlamlı farklılık yaratmadığı belirlenmiştir ( $F(2-90)=2.711$ ;  $p>0.05$ ). Çocukların davranış puan ortalamaları incelendiğinde; iki kez hastane yatışı olan çocukların puanlarının ( $49.44\pm 10.89$ ) genel ortalamanın ( $44.95\pm 9.43$ ) üzerinde olduğu ve yatış sayısı arttıkça çocukların davranış puan ortalamalarının azaldığı göze çarpmaktadır (Tablo II).

### Yaşam kalitesi:

Kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin aile tipine göre anlamlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan "t testi" sonucunda; aile tipinin çocukların yaşam kalitelerinde de ( $t(91)=2.423$ ;  $p<0.05$ ) anlamlı farklılık yarattığı görülmektedir. Geniş aileye sahip olan çocukların yaşam kalitesi puan ortalamasının ( $66.41\pm 6.72$ ), çekirdek aileye sahip olan çocukların puan ortalamasından ( $61.94\pm 6.68$ ) yüksek olduğu, geniş ailede yaşayan kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin çekirdek ailede yaşayan kronik hastalığı olan çocuklara göre daha yüksek olduğu dikkati çekmektedir (Tablo I).

Kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin sürekli ilaç kullanma durumuna göre anlamlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan "t testi" sonucunda; sürekli ilaç kullanmanın çocukların yaşam kalitelerinde anlamlı farklılık yarattığı görülmektedir ( $t(91)=-2.636$ ;  $p<0.05$ ). Sürekli ilaç kullanan kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi puan ortalamasının ( $64.84\pm 6.95$ ), sürekli ilaç kullanımı olmayan çocukların puan ortalamasından ( $69.81\pm 4.89$ ) düşük olduğu, sürekli ilaç kullanımı olan kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin sürekli ilaç kullanmayanlara göre düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo I).

Çocukların yaşam kalitesi puanlarının hastalık türüne göre anlamlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için yapılan varyans analizi sonucunda; hastalık türünün çocukların yaşam kalitelerinde anlamlı farklılık yarattığı görülmüştür ( $F(2-90)=10.862$ ;  $p<0.05$ ). Buna göre kronik hastalığı olan çocukların hastalık türlerinin çocukların yaşam kaliteleri üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır. Çocukların yaşam kalitesi puan ortalamaları incelendiğinde; diyabet tanısı olan çocukların puan ortalaması ( $68.21\pm 5.78$ ), kronik böbrek yetmezliği tanısı olan çocukların puan ortalaması ( $60.57\pm 5.27$ ) ve epilepsi tanısı olan çocukların puan ortalaması ( $65.69\pm 7.52$ )'dir ve kronik böbrek yetmezliği tanısı olanların, diyabet ve epilepsi tanısı olanlara göre yaşam kalitesi puan ortalamasının anlamlı düzeyde düşük olduğu bulunmuştur (Tablo II).

Kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının tanı konulan yaş dönemine göre anlamlı farklılık yaratmadığı belirlenmiştir ( $F(2-90)=3.035$ ;  $p>0.05$ ). Ortalamalara bakıldığında bebeklik döneminden okul çağına doğru gittikçe yaşam kalitesi puanlarındaki artış dikkat çekmektedir (Tablo II).

Kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının hastane yatış sayısına göre anlamlı farklılık yarattığı görülmüştür

( $F(2-90)=4.945$ ;  $p<0.05$ ). Ortalamalar incelendiğinde iki kez yatışı olan çocukların puan ortalaması ( $67.06\pm 6.30$ ) üç kez hastane yatışı olanların puan ortalaması ( $65.99\pm 7.36$ ) dört kez ve üzeri yatışı olanların puan ortalaması ( $61.34\pm 6.22$ )'dir. Dört kez ve üzeri hastane yatışı olanların, iki ve üç kez hastane yatışı olanlara göre yaşam kalitesi puan ortalamasının anlamlı düzeyde düşük olduğu bulunmuştur (Tablo II).

Araştırmaya dâhil edilen çocukların davranış problemleri ile yaşam kalitesi puanları arasında bir ilişki olup olmadığını belirlemek için yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda aralarında yüksek düzeyde, negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir ( $r=-.789$ ,  $p<0.05$ ).

## TARTIŞMA

Bu çalışmada kronik hastalığı olan çocukların davranış problemlerini ve yaşam kalitelerini sosyo-demografik ve hastalık değişkenlerine göre değerlendirmek ve davranış problemleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amaçlanmıştır. Bu nedenle davranış problemleri ve yaşam kalitesi nicel veriler kullanılarak değerlendirilmiştir.

### Davranış sorunları:

Bu doğrultuda geniş ailede yaşayan çocukların, çekirdek ailede yaşayan çocuklara göre anlamlı düzeyde daha çok davranış problemi gösterdikleri saptanmıştır. Geniş aileye sahip olmanın çocukların davranışları üzerinde olumsuz etkisi olduğu söylenebilir. Bu durum, geniş aile ortamında bulunan babaanne, anneanne, dede, amca, hala gibi çocuğun ebeveynleri dışındaki diğer aile bireylerinin çocuğa farklı tutum ve davranışlarda bulunması ve farklı mesajlar vermesi nedeniyle, çocuğa yönelik yaklaşımların belirlenmesinde aile içi birlik sağlanamaması sonucunda davranışsal ve duygusal sorunların fazlalaşması şeklinde açıklanabilir. Deniz (27), yapmış olduğu çalışmada genel davranış puanlarında aile tipinin farklılaşmadığını, ancak dışa yönelim alt puanlarında geniş aileye sahip çocukların davranış puanlarının daha yüksek olduğunu saptamıştır. Kapçı da (28) araştırmasında, evlerinde ebeveyn dışında başka bir yetişkinin yaşadığı çocukların sorun davranış puanlarının anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğunu belirlemiştir.

Çocukların sürekli ilaç kullanım durumlarının davranışlarında anlamlı farklılıklar yaratmadığı ancak sürekli ilaç kullanan çocukların kullanmayanlara oranla daha yüksek problem davranış gösterdikleri dikkat çekmektedir.

Araştırma bulguları sonucunda, diyabet, kronik böbrek yetmezliği ve epilepsi hastalık türlerinden kronik böbrek yetmezliğinin diyabet ve epilepsi tanılarına göre çocuklarda anlamlı düzeyde daha fazla davranış problemlerine neden olduğu görülmektedir. Çocukluk yıllarında görülen böbrek hastalıklarında tedavi amaçlı birçok kısıtlama yapılmakta ve vücuda birçok girişim uygulanmaktadır. Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların fazla enerji harcamamaları için aktivitelerinin kısıtlanması

gerekebilir; aktiviteleri kısıtlanan çocuk arkadaşları ile yeterince zaman geçiremez, paylaşımlarda bulunamaz. Ayrıca hastalığın verdiği fiziksel rahatsızlıklarla birlikte duygusal ve davranışsal sorunlarda artış gözlemlenmektedir. Vücut bütünlüğünü bozan, acı ve ağrı veren bu uygulamalar tekrarlı bir şekilde uzun süre yapıldığında çocuk için tehdit edici olabilmektedir (29). Benzer çalışmalarda bu sonucu desteklemektedir. Deniz (27)'in yapmış olduğu çalışmada da kronik böbrek yetmezliği olan çocukların toplam davranış puan ortalamasının diğer hastalık türlerine göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tanı konulan yaş dönemleri incelendiğinde, anlamlı olmamakla birlikte, bebeklik döneminden itibaren tanı alan çocuklarda davranış problemlerinin okul öncesi ve okul çağı dönemlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bebeklik döneminden itibaren gelişen temel güven duyguları ve henüz somut kavramları anlayamayan çağda tanı almış olmaları, uzun süren tedavi süreçleri ile tedavi uygulamalarına daha uzun süre maruz kalmaları bebeklik döneminde tanı alan çocukların neden daha fazla problem davranışlar gösterdiklerini açıklayabilmektedir.

Çocukların hastane yatış sayılarına göre davranış puan ortalamalarına bakıldığında, anlamlı olmamakla birlikte, az sayıdaki hastane yatışının çocuklarda daha fazla problem davranışa neden olduğu görülmektedir. Az sayıda hastane yatışında çocukların daha tepkisel olabildikleri ve yatış sayısı arttıkça sürece alışıp uyum sağlamaya başlamış olabilecekları öngörülebilir.

### Yaşam kalitesi:

Aile tipinin çocukların yaşam kalitesinde anlamlı farklılık yarattığı görülmektedir. Geniş aileye sahip olan çocukların yaşam kalitelerinin çekirdek ailede yaşayan çocukların yaşam kalitelerinden daha yüksek olması dikkati çekmektedir. Bu durumun geniş aile ortamında yetişen çocukların hastalıkları süresince kendileriyle ilgilenen daha fazla yetişkine sahip olmasından kaynaklanıyor olabileceği düşünülmektedir.

Sürekli ilaç kullanan çocukların kullanmayanlara göre yaşam kalitelerinin de anlamlı düzeyde olumsuz etkilendiği saptanmıştır. Ergenlik dönemi, kimlik geliştirme, fiziksel değişikliklere uyum sağlama, geleceğe yönelik planlar yapma ve bağımsızlığını kazanma ile karakterize bir dönemdir. Hastalık nedeniyle işlev kaybını önlemeye yönelik kullanılan ilaçlar; ergenlerin günlük yaşantılarını sağlıklı akranları gibi değil, kullandıkları ilaçlar dâhilinde planlamalarına, bu durum da yaşamlarında çeşitli kısıtlılıklara neden olmaktadır. Gümüş ve ark. (30)'nın yapmış olduğu çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir. Kronik astım tanılı çocuklarda düzenli ilaç kullananların yaşam kalitelerinin kullanmayanlara göre oldukça düşük olduğu bildirilmiştir.

Yaşam kalitesi ile hastalık türleri arasındaki farklılıklar incelendiğinde kronik böbrek yetmezliği olan çocukların yaşam kalitesi anlamlı düzeyde daha düşük saptanmıştır. Diğer hastalık türleri ile karşılaştırıldığında kronik böbrek hastalıklarında

çocuklara daha fazla cerrahi işlem yapılmaktadır ve bu işlemlerin çocuğun günlük yaşam becerilerinde kısıtlamalara neden olarak yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisinin olduğu söylenebilir. Gerson ve ark. (31) tarafından yapılan bir çalışmada, kronik böbrek hastalığı olan 2-16 yaş arasındaki çocukların yaşam kalitelerinin kronik böbrek hastalığı olmayan yaşlılarına göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tanı konulan yaş dönemine göre çocukların yaşam kalitelerine bakıldığında, anlamlı olmamakla birlikte, küçük yaşlardan itibaren hastalık süreci ile karşı karşıya kalan çocukların yaşam kalitelerinin geç dönemde tanı alan çocuklara göre daha olumsuz etkilendiği görülmektedir. Yaşla birlikte çocukların kavramları ve süreçleri yorumlama becerilerinin artması, hastalıklarına dair fikir sahibi olmaları ve tedavilerine uyum sağlamalarının da bu sürece olumlu katkısının olduğu söylenebilir.

Hastane yatış sayısına göre çocukların yaşam kaliteleri incelendiğinde, dört kez ve üzeri hastane yatışı olanların, iki ve üç kez hastane yatışı olanlara göre yaşam kalitesi puan ortalamasının anlamlı düzeyde düşük olduğu bulunmuştur. Bulgular, sık hastane yatışlarının, çocukların yaşam kalitelerini etkilediğini göstermektedir. Kronik hastalığı olan çocuklar hastalıklarının ve tedavilerinin uzun sürmesi sonucunda sık aralıklarla ve uzun süre hastanede yatmak zorunda kalabilmektedirler. Hastanede yatışın sebebi ister tedavi ister cerrahi girişim olsun, gelişimleri devam ettiği için çocukların önceden var olan yaşam deneyimlerinin ve aktivitelerinin devam etmesi gerekmektedir. Ancak hastane ortamında olanakların yetersiz olması veya çocuğun sağlık koşullarının elverişli olmaması yaşam becerilerinin sekteye uğramasına neden olmakta ve dolayısıyla çocuğun yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Kronik hastalığı olan çocukların davranış problemleri ile yaşam kaliteleri arasında yüksek düzeyde anlamlı ilişki dikkati çekmektedir. Çocukların yaşam kaliteleri yükseldikçe, davranış sorunlarında azalma olduğu görülmüştür. Çocukların hastalık süreçlerinde fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevselliklerinde yaşam kalitelerinin yüksek tutulması, daha az davranışsal sorun gösterdiklerini ortaya koymaktadır. Hastalık, tanı alma ve tedavi süreci, çocuk ve ailesi için maddi ve manevi açıdan oldukça zor bir süreçtir; bir de bu süreçte çocukların sergilemiş olduğu olumsuz davranışlar hem aile hem de tedavi ekibi açısından zorlayıcı olabilmektedir. Çocukların tedavi sürecinde belirgin davranış problemleri göstermeden uyum içerisinde olmalarını sağlamanın yaşam kalitelerinin yüksek tutulması ile ilişkili olabileceği öngörülmektedir.

## SONUÇ

Kronik hastalığı olan çocukların duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan risk altında oldukları bilinmektedir. Araştırma sonuçları incelendiğinde, aile tipi ve hastalık türünün hem davranış hem de yaşam kalitesi üzerinde; sürekli ilaç kullanımı ve hastane

yatış sayısının ise sadece yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkisi olduğu; buna karşın, yaş döneminin davranış ve yaşam kalitesini anlamlı düzeyde etkilemediği belirlenmiştir. Ayrıca, çocukların davranış problemleri ile yaşam kaliteleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu da saptanmıştır. Bu doğrultuda kronik hastalığı olan çocukların gelişimsel dönemleri göz önünde bulundurularak tanı aldığı dönemden başlayarak tedavileri ve izlemleri süresince hastalığa ve hastaneye hazırlayıcı destek eğitimlere yönelik stratejilerin geliştirilmesi gereklidir.

### Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

### Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

## KAYNAKLAR

1. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine* 1998;46:1569-85.
2. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği Cilt I-II. Genişletilmiş 11. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 2013.
3. Boekearts M, Roder I. Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disabil Rehabil* 1999;21:311-37.
4. Türkiye özürülüler araştırması. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, 2004:51.
5. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı ve temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Göktuğ Yayıncılık, 2015.
6. Koudys J. Experiences of children with chronic illness: A qualitative evaluation of a children's mental skills program (Unpublished Master Thesis). University of Ottova, 2001.
7. Yeo M, Sawyer S. Chronic Illness and Disability. *BMJ* 2005;330:721-23.
8. Alçı E. Epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler (Yüksek Lisans Tezi). Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi, 1996. [Erişim tarihi: 16.04.2018]
9. Yılmaz G. Kronik Hastalığı Olan İlköğretim Öğrencilerinin Aile Okul İlişkisi. Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2008. [Erişim tarihi: 16.04.2018]
10. Hampel P, Rudolph H, Stachow R, Laß-lentzsch A, Petermann F. Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping* 2005;18:145-55.
11. Brijken M, Kerkhof MV, Dekker J, Schellevis FG. Comorbidity of chronic diseases. *Qual Life Res* 2005;14:45-55.
12. Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord* 2008;38:1147-60.
13. Phillips D. Quality of life. Concept, policy, practice. London and New York: Routledge, 2006.
14. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 1995;41:1403-9.
15. Akdemir N, Birol L. Kronik hastalıklar ve hemşirelik bakımı. İçinden: İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı. 2. Baskı. Ankara: Sistem Ofset, 2005:193-9.
16. Fettahoğlu EÇ, Koparan C, Özatalay E, Türkkahraman D. İnsüline bağımlı diabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerde gözlenen ruhsal güçlükler. *Psychiatry in Turkey* 2007;9:32-6.
17. Büyükoztürk Ş, Çakmak EK, Akgün ÖE, Karadeniz Ş, Demirel F. Bilimsel araştırma yöntemleri. 19. Baskı. Ankara: Pegem Akademi Yayınları, 2015.
18. Achenbach TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. University of Vermont, Department of Psychiatry, Research Center for Children, Youth, and Families, Burlington VT, 1991.
19. Erol N, Arslan BL, Akçakın M. The adaptation and standardization of the child behavior checklist among 6-18 year-old Turkish children. In J. Sergeant Eunethydis: European Approaches to Hyperkinetic Disorder. Zurich: Fotoratar, 1995.
20. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles. University of Vermont, Research Center for Children, Youth, and Families, Burlington VT, 2001.
21. Dümenci L, Erol N, Achenbach TM, Şimşek Z. Measurement structure of the Turkish translation of the child behavior checklist using confirmatory factor analytic approaches to validation of syndromal constructs. *J Abnorm Child Psychol* 2004;32:335-40.
22. Erol N, Şimşek Z. Mental health of Turkish children: Behavioral and emotional problems reported by parents, teachers and adolescents. *International Perspectives on Child and Adolescent Mental Health* 2000;1:223-47.
23. Varni JW, Seid M, Dode CA. The PedQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999;37:126-39.
24. Memik NÇ, Ağaoglu B, Çoşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18:353-63.
25. Memik NÇ, Ağaoglu B, Çoşkun A, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2008;15:87-98.
26. Field A. Discovering statistics using SPSS. London: Sage Publications, 2009;148.
27. Deniz Ü. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocuklarda davranış problemlerinin incelenmesi (Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi, 2003.
28. Kapçı EG. Okul öncesi çocuklarda görülen duygusal davranışsal sorunların bazı değişkenler açısından incelenmesi. 2. Ulusal Çocuk Kültürü Kongresi, Ankara Üniversitesi Basımevi, 1999;164-9.
29. Birol L, Akdemir N, Bedük T. İç hastalıkları hemşireliği. 2. Baskı. Ankara: Sanem Matbaası, 1990:245-7.
30. Gümüş S, Keleşçi S, Yolbaş İ, Gürkan F. Astımlı çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *JCAM* 2012;3:178-81.
31. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health - related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics* 2010;125:349-57.