



Tufan Aslı Sezer¹, Sibel Erkal İlhan²

DOI: 10.17942/sted.472967

Geliş/Received : 21.10.2018
Kabul/Accepted : 19.02.2019

Öz

Amaç: Araştırma, kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerin yaşam kalitesi algılarını değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Çalışma, bir üniversitesi hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine başvuran ve çocuk hastalıkları kliniğinde Ekim 2011-Şubat 2012 tarihleri arasında yatan kronik hastalığa sahip 8-18 yaş çocuk-ergen (n:71) ve ebeveynleri (n:71) ile yürütülmüştür. Veriler, Kişisel Bilgi Formu ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizi SPSS 15.0 paket programında değerlendirilmiştir.

Bulgular: Ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması çocukların 55,8, ergenlerin 58,9'dur. Araştırmada 8-12 yaş grubu çocuğun yaşam kalitesi algısı değerlendirme puanları ile ebeveynlerin puanları arasında çok güçlü doğrusal bir ilişki olduğu ($r=0,908$; $p<0,01$) ve en iyi uyumun psikososyal sağlık boyutunda olduğu görülmüştür ($r=0,895$). 13-18 yaş ergen ve ebeveyni arasında ise orta düzeyde ilişki saptanmıştır ($r=0,576$; $p<0,01$).

Sonuç: Çocukların değerlendirdikleri yaşam kalitesi algıları ile ebeveynlerin değerlendirdikleri yaşam kalitesi algıları arasında pozitif yönde güçlü bir ilişki, ergenlerde ise orta düzeyde ilişkili olduğu saptanmıştır. Bu nedenle çalışmada ebeveynlerin de değerlendirildiği ve yaşam kalitesini artırıcı hemşirelik girişimlerinin uygulanması ile çocuk-ergen ve ebeveynlerinin gereksinimlerini en iyi biçimde ortaya çıkarılmasının gerekliliği vurgulanmıştır.

Anahtar sözcükler: Adölesan, Çocuk, Ebeveyn, Kronik hastalık, Yaşam kalitesi

Abstract

Objective: The aim of this study is to evaluate the perceptions of the children-adolescents with chronic diseases and their parents about the quality of life.

Materials and Method: The study was conducted among 8-18 years old children and adolescents with chronic diseases (n: 71) and their parents (n: 71), who were admitted to the pediatric outpatient clinic of a university hospital and hospitalized between October 2011 and February 2012. Data were collected through a "Personal Information Form" and the "Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)". The analysis of the data was performed using SPSS 15.0 package program.

Findings: The mean total scores on the scale were 55,8 and 58,9 for children and adolescents, respectively. It was seen that there was a very strong linear relationship ($r=0,908$; $p<0,01$) between the perception of quality of life scores for 8-12 years old children and their parents and the optimal correlation was observed on psychosocial health subscale ($r=0,895$). A moderate relationship was identified between the scores for the adolescents aged 13-18 years and the scores for their parents ($r=0,576$; $p<0,01$).

Conclusions: A strong positive correlation was found between the children's and their parents' perceptions of quality of life while a moderate relationship was identified between the perceptions of quality of life of the adolescents and their parents. Therefore, the study emphasized that the needs of the children-adolescents and parents should be revealed in the best way through nursing interventions aiming at improving the quality of life and also taking the parents into consideration.

Key words: Adolescent, Child, Parents, Chronic disease, Quality of life

*Bu çalışma araştırmacı Tufan Aslı Sezer tarafından, Prof. Dr. Sibel Erkal İlhan danışmanlığında yürütülen yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

**5. Ulusal 2.Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde (15-18 Kasım 2015) sözlü sunum olarak sunulmuştur.

1 Arş. Gör.; Ankara Ü. Hemşirelik Fak. Hemşirelik Bölümü Ankara (Orcid No: 0000-0003-2423-3725)

2 Prof. Dr.; Ankara Ü. Hemşirelik Fak. Ebelik Bölümü. Ankara (Orcid No: 0000-0002-5792-0700)

Giriş

Kronik hastalıklar ve tedavisi, bireyin ve ailelerinin yaşam tarzında değişikliklere neden olduğundan yaşam kalitesini doğrudan etkilediği bilinmektedir (1,2). Yaşam kalitesi, içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu ve amaçlarını içeren, ölüm sürecini de içerisine alan ve yaşam boyu devam eden sağlığa etki eden bozukluklar, sağlık algılayışları, bireyin fiziksel, fonksiyonel, emosyonel ve sosyal faktörlerinin birleşimi sonucu bireyin iyilik halinin bir anlatımı ve yaşamın farklı alanlarında öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerinden oluşan ve yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen kişisel tepkileri gösteren geniş bir kavram olarak tanımlanmaktadır (3,4,5).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) raporlarına göre kronik hastalıkların, dünyada tüm ölümlerin %63'ünden sorumlu olduğunu bildirilmiştir. Türkiye'de ise ölümlerin binde beşinde ikinci grup içerisinde yer alan kronik hastalıkların (kalp damar sistemi hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, endokrin, nutrisyonel ve metabolik hastalıklar, duyu organ bozuklukları, genitoüriner sistem hastalıkları, malign neoplazmalar, kas iskelet sistemi ve nörolojik bozukluklar vb.) sorumlu olduğu ve hastalık yükünün %81 olduğu belirtilmiştir (6). Çocukluk çağında ise kronik hastalıklar farklılıklar göstermektedir. Doğumda görülebildiği gibi çocukluk döneminin herhangi bir zamanında da ortaya çıkabilmektedir. Kronik çocukluk hastalıkları doğumsal kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, karaciğer hastalıkları, kanserler, ortopedik sorunlar, hemofili, astım gibi çok çeşitli olabilmektedir (7,8).

Kronik hastalığı olan çocuk-ergenler, yalnızca hastalığın belirtilerini azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar (9). Bu sorunlara karşın kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar ve yaşam tarzındaki değişiklikler sonucu yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (10). Aynı zamanda kronik hastalığın çocukta yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal

çevreye ve aldığı tıbbi bakıma göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır. Hasta çocukların yaşam kalitelerinin belirlenmesi onların kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl yaptıklarını, hastalık durumlarını nasıl algıladıklarını ve hastalığın tedavisinden ne derece etkilendiklerini kendi bakış açılarıyla değerlendirebilme olanağı sağlamaktadır (11).

Çocuğa kronik hastalık tanısı konulduğu zaman aile üyeleri, çocuğun durumu ve kendi içsel duyguları nedeniyle yas yaşamaktadırlar. Ailenin kronik hastalığa olan tepkilerinin, stres düzeylerinin ve baş etme yöntemlerinin çocuğun yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediğine göre, tüm aile bireylerinin dolayısıyla sosyal çevrenin çocuk-ergen üzerindeki etkilerinin sağlık personelleri tarafından göz önüne alınması gerektiği önemle belirtilmektedir (12,13). 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. Hemşireler yaşam kalitesini artırmaya yönelik bakımını oluşturabilmek için öncelikle çocuğun hastalığına karşı fiziksel ve psikososyal gereksinimlerini tanımlayabilmeli ve çocuğun hastalık ve tedaviye uyumunu saptayabilmelidir. Sağlıklı ve hastalık dönemlerinde çocuğun zayıf yönlerini ortaya çıkarabilmeli ve yaşamdan etkilenme düzeylerini saptayabilmelidir (6). Hemşireler bakımı organize ederken çocuk ve ergenin kronik hastalık karşısında gerçekçi hedefler geliştirmelerine yardım edebilmeli, çocuğun ve ergenin benlik saygısını geliştirmesi için aile ile iletişime geçebilmeli, aile bireyleri arasında etkili iletişimin sağlanması için duygularını ifade etmelerine yardım edebilmeli, çocuğun ve ergenin bağımsızlığının geliştirmesi ve desteklemesi için evde ve okulda aktif katılımını sağlayabilmeli, sosyal ilişkileri destekleyici öğeleri ele

alabilmediler. Hemşireler tüm bunları planlarken hastalığa karşı çocuk ve ailesinin genel durumunu çok iyi gözlemlemeli ve çocuk-ergenin gelişimsel dönemlerini göz önünde bulundurmalıdır (6,14,15). Sonuç olarak, hemşirelikte yaşam kalitesine yönelik girişimler çocuk-ergen ve ebeveyni rahatlatmaya yardım etme, uygun bakım verme ve yaşamın; biyolojik, psikolojik ve sosyokültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik yaklaşımlardan oluştuğu görülmektedir (10,14).

Buna göre kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesine yönelik yapılan çalışmalara gereksinim olduğu, özellikle ebeveynlerin de görüşlerinin ele alındığı çalışmalara gereksinim olduğu görülmüştür. Bu nedenle çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin belirlenmesinin, çocuk-ergen hastalara ve ebeveynlerine verilecek bakımın planlanmasında yaşam kalitesi değişikliklerinin, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerin bilinmesi ve saptanmasının bireye yönelik bütüncül bakıma (bireyselleştirilmiş bütüncül bakım) planlanmasına ışık tutacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın amacı; kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerin değerlendirdikleri yaşam kalitesi algılarının belirlenmesidir.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın tasarımı

Tanımlayıcı tipte olan bu araştırma, kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerin yaşam kalitesi algılarının değerlendirilmesi amacıyla, Ekim 2011 ve Şubat 2012 aylarında Ankara ili sınırları içerisinde bulunan bir üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine başvuran ve çocuk hastalıkları kliniğine yatan çocuk-ergenler ve ebeveynlerini kapsamaktadır.

Araştırma evren ve örnekleme

Hastanenin çocuk sağlığı ve hastalıkları polikliniğine başvuran ve çocuk hastalıkları kliniğinde yatan kronik hastalığa sahip 124 çocuk-ergen ve ebeveynleri evreni kapsamış olup, araştırmamıza katılmayı kabul eden ve iletişim kurulabilen 71 çocuk-ergen ve ebeveynleri ile yürütülmüştür.

Veri toplama araçları

Çocuk-ergen ve ailelerinin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan ve içerisinde çocukların yaş, cinsiyet, öğrenim düzeyi, kardeş sayısı, anne ve babalarının öğrenim durumu, hastalığın tipi ve durumunu, hastalık tanısını aldığı tarih ile ebeveynlerin çalışma ve gelir durumunu belirlemeye yönelik 12 adet sorudan oluşan "Kişisel Bilgi Formu" kullanılmıştır.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinde; 2-4, 5-7, 8-12 çocuk yaş grupları, 13-18 yaş ergen ve ebeveyn formları bulunmakta ve her bir form 23 maddeden oluşmaktadır. Çocuk-ergen ve ebeveynin yanıtlayacağı ölçekteki tüm yargılar aynı maddelerden oluşmaktadır. Çocuk-ergen formları çocuğun gelişim evresine uygun maddeleri içermekte olup; çocuğun anlayabileceği dil, üçüncü şahıs kullanılarak kurulmuştur (16). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği çocuk ve ergenlerin son bir ayını sorgulamakta ve hiçbir zaman (100 puan), nadiren (75 puan), bazen (50 puan), sıklıkla (25 puan), hemen her zaman (0 puan) olmak üzere beşli Likert tipi işaretlemeyi gerektirmektedir. Ölçeğin yarısından fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirilmeye alınamamaktadır. Ölçekten elde edilen puanlar toplandıktan sonra doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Çocuk ve ergen formları çocuk ve ergenler tarafından, ebeveyn formu ise çocuk ve ergenlerin anne ya da babası tarafından doldurulmaktadır. Ölçek, DSÖ'nün tanımladığı sağlıklılık halinin bileşenleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği alanlarını sorgulamakta ve puanlama üç alanda yapılmaktadır. Bunlar; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanıdır (ÖTP). Psikososyal sağlık alanı, duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar (DİP), sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar (SİP) ve okul ile ilgili sorunlar (OİP) olmak üzere üç alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin iç tutarlılığını gösteren Cronbach katsayıları 0,80 ve 0,88 arasında değişmekte ve güvenilir bir ölçek olduğu görülmektedir (16). ÇİYKÖ'nin (8-12 yaş) Türkçe geçerlilik ve

güvenilirlik çalışması, Sönmez ve Başbakkal tarafından 2007 yılında yapılmıştır. Genel toplamda çocuk formu test uygulamasında, Cronbach alfa katsayısı 0,78 olarak belirlenmiştir (3). 13-18 yaş ÇİYKÖ'nin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ise Çakın Memik ve arkadaşları tarafından 2007 yılında yapılmıştır. Genel toplamda çocuk formu test uygulamasında Cronbach alfa katsayısı 0,82 olarak bulunmuştur (17).

Verilerin değerlendirilmesi ve analizi

Tüm verilerin analizi için SPSS 15.0 istatistik programı kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde çocuk-ergen ve ebeveynlerin betimleyici özellikleri sayı, yüzde, ortalama ve standart sapma şeklinde belirlenmiştir. Araştırmada kronik hastalığı olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek ve alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları t testi ile karşılaştırılmıştır. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının hastalık tanısına göre değişimini belirlemek tek yönlü varyans analizi kullanılmış ve bu değişimin hangi alt boyutlarda olduğunu saptamak amacıyla ise PostHoc testlerinden Tukey HSD testi uygulanmıştır. Aynı zamanda, ebeveyn tarafından değerlendirilen yaşam kalitesinin çocuk-ergenin kendi değerlendirmesi arasındaki ilişki Pearson korelasyon ile incelenmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Çocuk-ergen ve ebeveynlerine araştırma ile ilgili gerekli bilgiler verilmiş olup katılımcı onam formu ile kendilerinden yazılı onam alınmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için Ankara Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmış ve araştırmanın yapılacağı Üniversite Hastanesi'nden yazılı kurum izinleri alınmıştır.

Bulgular

Tablo 1'de çocuk-ergenlerin tanıtıcı ve hastalıklarına ilişkin özelliklerine yer verilmiştir. Çocukların yaşam kalitesi algıları $55,8 \pm 20,0$ iken; ergenlerin yaşam kalitesi algıları $58,9 \pm 22,2$ olarak saptanmıştır (Tablo 2). İstatistiksel olarak anlamlı olmamasına ($p > 0,05$) karşın ergen grubun yaşam kalitesi algısı çocuğun yaşam kalitesi algısından daha yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda her iki grupta da sosyal işlevsellik alanı puanı (69,9) diğer alt gruplara göre yüksek olarak bulunmuştur.

Hastalık tanısına göre çocuk-ergenlerin yaşam kalitesi algısı puanlarının değişip değişmediğini belirlemek için istatistiksel yöntemlerden tek yönlü ANOVA ile değerlendirilmiş ve buna göre hastalık tanısı ile yaşam kalitesi algısı ölçek toplam puanı arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$). Ölçeğin alt boyutlarında ise yalnızca sosyal işlevsellik alanında hastalık durumu ile arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p > 0,05$). Ortaya çıkan anlamlı sonuçların hangi hastalık gruplarında farklılaşmaya neden olduğunu belirlemek için ise çoklu karşılaştırma testlerinden Tukey HSD testi kullanılmıştır. Tukey HSD testinin sonuçlarına göre gözlenen anlamlı farklılaşmanın epilepsi hastalığı ile ayrı ayrı karaciğer, kalp ve lösemi hastalıkları arasında olduğu görülmüştür. Bu farklılıkların ölçeğin yalnızca fiziksel sağlık alt boyutu ile duygusal işlevsellik alt boyutunda olduğu görülmüştür.

Tablo 3'de çocuk-ergen ebeveynlerinin ölçekten aldıkları puan ortalamaları ve karşılaştırmaları verilmiştir. Yapılan analizlere göre ergen ebeveynlerinin yaşam kalitesi algısı değerlendirme puan ortalaması ($51,6 \pm 14,7$) ve yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları, çocuk ebeveynlerinkinden ($50,0 \pm 20,2$) biraz daha yüksek bulunmuş ancak istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0,05$).

Çocuğun (8-12 yaş) yaşam kalitesi değerlendirmesi ile ebeveynlerinin değerlendirmeleri Pearson Korelasyon analizi ile incelenmiştir. Buna göre, çocuğun yaşam kalitesi algısı değerlendirme puanları ile ebeveynlerin puanları arasında çok güçlü doğrusal bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r = 0,90$; $p < 0,01$). Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarına göre en iyi uyumun psikososyal sağlık boyutunda olduğu bulunmuştur ($r = 0,89$; $p = 0,00$) (Tablo 4). Ergen (13-18 yaş) grubun yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile ebeveynlerin değerlendirmeleri arasındaki istatistiksel ilişki ise pozitif yönde orta düzeyde bulunmuştur ($r = 0,57$; $p = 0,00$). Yaşam kalitesi alt boyutları arasındaki ilişki ise en güçlü duygusal işlevsellik alt boyutunda olduğu ($r = 0,70$), en az uyumun ise okul işlevselliği alt boyutunda olduğu bulunmuştur ($r = 0,25$) (Tablo 5). Tüm ilişkiler istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0,01$).

Tablo 1. Çocuk-ergenlerin tanıtıcı özellikleri

Özellikler (n:71)	8-12 yaş		13-18 yaş		Toplam	
	N	%	N	%	N	%
Cinsiyet						
Kız	14	42,4	13	34,2	27	39,0
Erkek	19	57,6	25	65,8	44	62,0
Öğrenim durumu						
İlköğretim	33	100,0	18	47,4	51	71,8
Ortaöğretim	-	-	20	52,0	20	28,2
Kardeş durumu						
Tek çocuk	6	18,0	-	-	6	8,5
1-2 kardeş	18	55,0	21	55,0	39	55,0
3 ve üzeri	9	27,0	17	45,0	26	36,5
Tıbbi Tanı						
Böbrek hastalıkları	9	27,2	23	60,5	32	45,0
Karaciğer hastalıkları	5	15,2	6	15,8	11	15,5
Kalp hastalıkları	5	15,2	2	5,3	7	9,9
Lösemi	4	12,1	2	5,3	6	8,5
Epilepsi	4	12,1	-	-	4	5,6
Astım	2	6,1	1	2,6	3	4,2
Diğer*	4	12,1	4	10,5	8	11,3
Hastalık tanısını aldığı yaş						
0-2 yaş	18	54,6	16	42,1	34	47,8
3-6 yaş	4	12,1	10	26,3	14	19,7
7-12 yaş	11	33,3	6	15,8	17	24,0
13 yaş ve üzeri	-	-	6	15,8	6	8,5
Hastaneye yatış sıklığı						
15 günde bir	3	9,0	6	15,8	9	12,7
Her ay	7	21,2	14	36,8	21	29,6
2 ayda bir	2	6,1	2	5,3	4	5,6
3 ayda bir	9	27,3	10	26,3	19	26,8
6 ayda bir	12	36,4	6	15,8	18	25,4
Toplam	33	100,0	38	100,0	71	100,0

*Tip 1 DM, HT, Hircburg Hast., FMF, Artrit, Kronik ileus

Tablo 2. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin ÇİYKÖ'den aldıkları puan ortalamaları ve karşılaştırılması

Ölçek Alt boyutları	Çocuk 8-12 yaş	Ergen 13-18 yaş	Test İstatistiği	
	Ortalama± SS	Ortalama±SS	t	p
Fiziksel sağlık toplam puanı	55,9±26,0	57,2±27,3	-0,193	0,848
Duygusal işlevsellik puanı	49,5±22,8	52,5±24,8	-0,516	0,607
Sosyal işlevsellik puanı	65,7±24,0	72,8±20,8	-1,312	0,194
Okul işlevselliği puanı	49,3±19,9	54,0±20,1	-0,96	0,341
Psikososyal sağlık toplam puanı	54,9±19,1	59,8±20,5	-1,023	0,312
Ölçek toplam puanı	55,2±20,0	58,9±22,1	-0,711	0,481

Tablo 3. Kronik hastalığı olan çocuk-ergenlerin ebeveynlerinin ÇİYKÖ puan ortalamaları ve karşılaştırılması

Ölçek Alt boyutları	Çocukların ebeveynleri	Ergenlerin ebeveynleri	Test İstatistiği	
	Ortalama± SS	Ortalama±SS	t	p
Fiziksel sağlık toplam puanı	48,4±24,2	49,1±20,9	-0,131	0,896
Duygusal işlevsellik puanı	45,3±22,3	47,7±16,0	-0,527	0,601
Sosyal işlevsellik puanı	63,6±21,9	64,6±20,7	-0,19	0,851
Okul işlevselliği puanı	43,6±21,2	48,2±15,6	-1,048	0,298
Psikososyal sağlık toplam puanı	50,8±19,3	53,3±15,1	-0,616	0,541
Ölçek Toplam puanı	50,0±20,2	51,6±14,6	-0,385	0,701

Tablo 4. Kronik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi alt boyutları puanları arasındaki ilişki

Ebeveyn Çocuk	Fiziksel sağlık toplam puanı	Duygusal işlevsellik puanı	Sosyal işlevsellik puanı	Okul işlevselliği puanı	Psikososyal sağlık toplam puanı
Fiziksel sağlık toplam puanı	0,803*	0,757	0,483	0,634	0,711
Duygusal işlevsellik puanı		0,882*	0,569	0,601	0,776
Sosyal işlevsellik puanı			0,881*	0,649	0,756
Okul işlevselliği puanı				0,703*	0,778
Psikososyal sağlık toplam puanı					0,895*

*Pearson Korelasyon Analizi, $p<0.001$

Tablo 5. Kronik hastalığı olan ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi alt boyutları puanları arasındaki ilişki

Ebeveyn Çocuk	Fiziksel sağlık toplam puanı	Duygusal işlevsellik puanı	Sosyal işlevsellik puanı	Okul işlevselliği puanı	Psikososyal sağlık toplam puanı
Fiziksel sağlık toplam puanı	0,499*	0,539	0,371	0,037	0,422
Duygusal işlevsellik puanı		0,705*	0,466	0,231	0,601
Sosyal işlevsellik puanı			0,578*	0,333	0,694
Okul işlevselliği puanı				0,251*	0,474
Psikososyal sağlık toplam puanı					0,638*

*Pearson Korelasyon Analizi, $p<0.001$

Tartışma

Bu çalışma çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algılarının belirlenmesine yönelik tasarlanmıştır. Elde edilen bulgulara göre, ergenlerin yaşam kalitesi algıları, çocuğun yaşam kalitesi algısından daha yüksek bulunmuştur. Bu durumu bilişsel gelişimleri ele alınarak değerlendirecek olursak beklenen bir durum olabileceği söylenebilir. Piaget'ye göre 8-12 yaş çocuklar henüz somut dönemde olduklarından düşünce biçimleri farklıdır. Hastalığını anlamaya

başlar, ancak hala hastalığın yanlış bir şey yapmaktan kaynaklandığını ve cezalandırma olarak düşünür. Hastalıktan algıladıkları duyguları somut yakınmalarla tanımlayabilirler. Ölüm korkusu da bu dönemde gelişmektedir. Hastalıklarına ilişkin suskunluk ve bu konuda konuşmama onların hastalıklarını ölümcül olarak algılamalarına sebep olur. 13-18 yaş dönemdeki ergenler ise Piaget'ye göre soyut dönemde olduğundan, bu dönemdeki çocuklar erişkinlere daha yakın özellikler kazanmaya başlamışlardır.

Problemlerle baş etmede daha iyi olabilir ve soyut düşünebilirler (15). Dolayısıyla çocuk ve ergen grubun biri somut dönemde diğeri soyut dönemdedir. Bu nedenle 8-12 yaş çocukların yaşam kalitesi algılarının ergenlerden düşük saptanması gelişimsel döneminden kaynaklı olabileceğini düşündürmektedir. Çalışmada, ölçeğin alt boyutlarında ise hem çocuklarda hem de ergenlerde sosyal işlevsellik alanında daha yüksek yaşam kalitesi algısına sahip oldukları saptanmıştır. Bu sonucu, psikososyal gelişim kuramcısı Erikson'a göre değerlendirdiğimizde, arkadaşlık ve akran grubunun bu yaş dönemlerinde öne çıkması ile ilgili olduğundan kaynaklandığını düşündürmektedir.

Yapılan çalışmalara bakılacak olursa; 8-12 yaş gurubu çocukların ve 13-18 yaş ergenlerin ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması her iki grupta da 80,7 olarak bulunmuştur (11). Çakın Memik ve arkadaşlarının 2007 yılında ergenlerin yaşam kalitesi algılarının belirlendiği çalışmalarında ölçek toplam puanı 77,3 (17); Varni ve arkadaşlarının 2003 yılında yine ergenlerde yaptıkları çalışmalarında ise 83,6 olarak bulunmuştur (18). Bir diğer çalışmaya göre ise çocuk ve ergen formlarında ölçek toplam puan ortalaması 79,6 olarak saptanmıştır (16). Çakın Memik ve arkadaşlarının (2008) 8-12 yaş grubu sağlıklı ve hasta olan çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algılarının değerlendirildiği çalışmalarında çocuk formunda ölçek toplam puan ortalamasını 77,1 olarak saptamıştır (19). Klotsche ve arkadaşları 2013 yılında Juvenil İdiopatik Artrit hastaları ile yaptıkları çalışmalarında yaşam kalitesi algıları toplam puanını 75 olarak saptamışlardır (20). Sertçelik ve arkadaşları 2018 yılında doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında çocukların yaşam kalitesi algılarının düşük olduğunu ve özellikle psikososyal alt boyutta anlamlı düzeyde düşük olduğunu belirtmişlerdir (21). 2018 yılında yapılan bir başka çalışmada ise kronik hastalığa sahip çocukların yaşam kalitesi algılarının 60.57 ile 68.21 puan arasında değiştiği belirtilmiştir (22). Orak hücreli anemisi olan çocuklar ile yapılan çalışmada ise çocukların yaşam kalitesi algıları 75.40 olarak saptanmıştır (23) Çalışmamızda çocuk grubunun ölçek toplam puanı 55,3 olarak saptanmıştır. Tüm bu sonuçlara göre çalışma

grubumuzun diğer çalışma gruplarına göre daha düşük yaşam kalitesi algılarına sahip olduğu söylenebilir. Bunun nedeni olarak, çalışma grubunun farklı tipte kronik hastalıklara sahip olmasından dolayı olduğu düşünülmektedir.

Yaşam kalitesinin alt boyutlarına göre incelediğimizde çalışmamızda en düşük puanın duygusal işlevsellik alanında, en yüksek puanın ise sosyal işlevsellik alanında olduğu saptanmıştır. Yağcı-Küpeli ve arkadaşlarının 2012 yılında kanser tanısı almış 8-18 yaş arasında değişen hastalar ile yaptıkları çalışmalarında fiziksel ve okul işlevselliği alt boyutunda belirgin düşüklük olduğunu saptamışlardır (24). Durualp ve ark. (2010) yaptıkları çalışmalarında kronik hastalığa sahip çocukların fiziksel sağlık puan ortalaması en düşük, sosyal işlevsellik puan ortalaması ise bizim çalışmamız ile benzer biçimde en yüksek düzeyde bulunmuştur (11). Sosyal işlevsellik alanında çocuk ve ergenlerin kişiler arası ilişkileri ile okuldaki yaşantılarına ilişkin bilgiler edinilmektedir. Bu sonuçlara göre çocuk ve ergenlerin sosyal işlevsellik alanında yüksek puanların görülmesinin aile ve arkadaşlarından sosyal çevresinden önemli ölçüde destek aldıkları söylenebilir.

Yaşam kalitesi ile ilgili Türkiye'de yapılan çalışmalarda ele alınan hasta grupları aynı hastalığa sahip çocuk ve ergenleri kapsamaktadır (13,21,25). Yani yaşam kalitesini değerlendirmek istedikleri kronik hastalığa sahip çocuk-ergenler seçilirken tek bir kronik hastalık belirlenmiş ve bu hastalığa sahip çocuk-ergenlerin yaşam kaliteleri algıları belirlenmiştir. Bu da aynı hastalığa sahip bireylerin yaşam kalitesi algıları arasında uyum olabileceğini düşündürmektedir. Çalışmamızda ise kronik hastalığa sahip farklı tanıları olan çocuk ve ergenler ele alınmıştır. Bu nedenle çalışmamızda elde edilen sonuçlara göre yaşam kalitesi algısı ölçek puanları yazındaki çalışmalardan elde edilen puanlardan daha düşük bulunmuştur. Diğer taraftan fonksiyonel kısıtlılık durumunun yani hastalığın görünür olmasının yaşam kalitesini düşürdüğü düşünüldüğünde, bizim çalışmamızda da böbrek hastalığı ve karaciğer hastalığı olan çocukların çoğunlukta olması ve bunların tipik dış görünüşleri, büyüme ve gelişmelerinde gerilik, tedavi ve kontroller nedeniyle okula devamsızlıklarının olması, astım ve migren gibi

hastalıklarına göre daha yüksek olmaktadır. Bunun da diğer çalışmalara göre bizim çalışmamızda yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük çıkmasına neden olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle ileride yapılacak yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda hastalık gruplarının ayrı ayrı değerlendirilmesinin daha özgül ve değerli sonuçlar ortaya koyacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda istatistiksel açıdan anlamlı olmamasına karşın ergen ebeveynlerinin yaşam kalitesi algısı değerlendirme puan ortalaması, çocuk ebeveynlerinkinden biraz daha yüksek bulunmuştur. ÇİYKÖ ile yapılmış araştırmalara baktığımızda Varni ve arkadaşlarının (2001) hasta ve sağlıklı çocuk-ergenlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında, ebeveyn formlarında yaşam kalitesi ölçek toplam puan ortalaması 80,9 olarak bulunmuştur (16). Yine Varni ve arkadaşların (2003) ÇİYKÖ'ne göre çocuklarda yaşam kalitesinin geçerlilik ve güvenilirliğinin değerlendirildiği çalışmalarında ebeveyn formlarının yaşam kalitesi ölçek toplam puanı 79,4 olarak bulunmuştur (18). Çakın Memik ve arkadaşlarının (2007) ÇİYKÖ'nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesi amacıyla 230 sağlıklı ve kronik hastalığı olan ergenlerde yapmış olduğu çalışmada ebeveyn formunun toplam ölçek puan ortalaması 77,1 olarak bulunmuştur (17). 8-12 yaş grubu çocuk formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlendiği çalışmada ise ebeveyn formunun ölçek toplam puan ortalaması 74,4 olarak saptanmıştır (3). Sehlo ve Kampar'ın (2015) çalışmalarında ise ebeveynlerin yaşam kalitesi algıları 75.20 olarak saptanmıştır (23). Çalışmamızda ise ergen ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçek puanı daha düşük bulunmuştur. Yapılan bu çalışmalar, çalışmamız sonuçları ile karşılaştırıldığında, çalışmamızdaki ebeveynlerin ölçek puanlarının daha düşük değerlendirdikleri görülmektedir. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile mücadele ederken aynı zamanda kendi gereksinim ve yaşantısı ile birlikte çocuklarının yaşam kaliteleri algılarını daha düşük belirlemesine neden olabilir.

Çalışmamızda çocuk-ergenin yaşam kalitesi algıları ile ebeveynlerinin değerlendirmeleri arasındaki ilişki incelenmiş, çocuk ve ebeveyni arasında güçlü bir ilişki görülmüş ancak ergen ve

ebeveyni arasında orta düzeyde bir ilişki olduğu saptanmıştır. Varni ve arkadaşlarının (2001) çalışmalarında, çocuk-ergen ve ebeveynler arasında ölçek toplam puanına göre uyumun orta derecede olduğu görülmüştür (16). Varni ve arkadaşlarının (2003) bir diğer çalışmasında yaşın artması ile uyumun arttığı gösterilmiştir (18). Çalışmamızda ise çocuk grubunda ebeveyn ile arasında daha güçlü bir uyumun olduğu ($r=0,908$) ve bu durumun toplumumuzdaki aile içi ilişkilerinin kuvvetli olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Çakın Memik ve arkadaşlarının (2008) 8-12 yaş grubundaki çalışmasında ise çocuk ve ebeveyn ÇİYKÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, doğru orantılı ve orta-yüksek düzeyde korelasyonların bulunduğunu belirtmişlerdir (19). Çakın Memik ve arkadaşlarının (2007) 13-18 yaş ergen ve ebeveynleri arasındaki toplam ölçek puanına göre uyumun orta düzeyde ve anlamlı olduğu saptanmıştır (17). Bizim çalışmamızda Çakın Memik ve arkadaşlarının çalışmasına benzer biçimde ebeveynler arasındaki ilişki orta düzeyde ($r=0,576$) bulunmuştur. Santral sinir sistemi tümörlü çocuklar ile yapılan bir araştırmada yaşam kalitesi puanları arasındaki uyumun tüm alt ölçeklerle beraber pozitif yönde yüksek korelasyonlara sahip olduğu bulunmuştur ($r=0,78$) (26). McClellan ve arkadaşlarının (2008) orak hücreli anemi tanısı almış 84 çocuk ve ergen ile yapmış olduğu bir çalışmada çocuklar ve ebeveynlerinin değerlendirdikleri yaşam kalitesi puanları arasında güçlü bir ilişki olduğunu belirlemişlerdir (27). Ölçek alt boyutlarında ise özellikle fiziksel sağlık ile psikososyal sağlık alanında önemli bir ilişki olduğunu saptamışlardır (27). Çalışmamızda da çocuk ve ebeveynlerinin hem ölçek toplam puanında hem de fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık alanında güçlü ve yüksek ilişkilerin olduğu saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Buna göre McClellan ve arkadaşlarının çalışması ile çalışmamız sonuçlarının benzerlik gösterdiği görülmektedir.

Yazına göre yaşam kalitesi ile ilgili çocuk ve ebeveyn değerlendirme sonuçlarının birbirine çok yakın olması beklenmemektedir (2). Ancak ÇİYKÖ ile yapılan çalışmaların çoğunda ebeveyn ve çocuk formları arasında uyum olduğu ve bu uyumun ise en fazla fiziksel sağlık alanında, en az ise okul işlevselliği ve sosyal işlevsellik alanlarında olduğu belirtilmiştir (13,18,26,27). Çalışmamızda

ergenler ile ebeveynleri arasında en az uyumun okul işlevselliği alanında olduğu görülmüştür. Bu sonucun ise ebeveynin çocukla birlikte okulda olamaması ve arkadaş ilişkilerini gözlemlememesi ve ergenin gelişimsel özelliğine özgü aileden çok akran ilişkilerinin önemli olduğu ve bağımsızlığını kanıtlamaya çalıştığından aile ilişkilerindeki uzaklıktan kaynaklandığı düşünülmektedir. Yapılan diğer çalışmalar (13,16,17,19) incelendiğinde çocuk-ergen ile ebeveynin değerlendirdiği yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında önemli ölçüde uyum olduğu belirtilmektedir. Yazındaki çalışma sonuçları çalışmamız destekler nitelikte olup, çocuk-ergen ve ebeveynleri arasında uyum olduğu görülmüştür.

Sonuç olarak, çalışmamızda çocuk-ergen değerlendirmesi ile elde edilen yaşam kalitesi puanları arasında yalnızca sosyal işlevsellik alanında yüksek algılara sahip oldukları, diğer alanlarda ise daha düşük yaşam kalitesi algılarına sahip oldukları görülmüştür. Bu nedenle çocuk-ergenlerin özellikle okul işlevselliği alanında aileleri ile ilişki kurulmalı ve kontroller sırasında ya da hastanede yatış sırasında hemşirelerin hastalarına bütüncül yaklaşım felsefesi ile yaklaşarak eğitim durumunun sorgulanması ve sorun olduğundan kuşkulandığında ise sorunun ve nedenlerinin tespitinin yapılarak çözüm önerileri sunulmasının önemli olacağı düşünülmektedir. Diğer bir yönden okul hemşireliğinin bu noktada ne derece önemli olduğu ve okullarda atlanılmaması gereken bir meslek dalı olduğu unutulmamalıdır. Yine çocuk-ergenlerin okul alanında daha düşük yaşam kalitesi algılarına sahip olduklarından okuldaki diğer çocukların bilinçlendirilmesi ve bu konuda okul hemşireliğinin önemli rol olacağı düşünülmektedir. Yaş grubu düştükçe yaşam kalitesi algılarının düştüğü görülmüştür. Bu nedenle küçük yaş gruplarında daha dikkatli olunmalıdır. Çalışmamızda çocuk ve ebeveynlerinin uyumu kuvvetli olmasına karşın ergen-ebeveynlerinin uyumu orta düzeyde saptanmıştı. Bu nedenle ergen ve ebeveynlerine destek ve eğitim verilmesinin önemli olacağı ve aralarındaki ilişkilerinin olumlu yönde kuvvetleneceği düşünülmektedir. Kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerin hastalıklarının gruplandırıldığı hastalığa özgü yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin ortaya çıkarılmasının daha

özgü ve değerli olacağı ve ebeveynlerinde yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinin çocukların bütüncül bakımının planlanmasında önemli rol oynayacağı düşünülmektedir.

Araştırmaya, çocuk ve ergenlerin %42,7'si katılmak istemediği ya da ölçeği yanıtlayacak bilişsel yeterliliğe sahip olmadığı için çalışmaya katılmamıştır. Bu nedenle elde edilen sonuçların genellenebilmesi için daha geniş popülasyonlarda çalışmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Teşekkür

Araştırmaya katılmayı kabul eden tüm çocuklara, ergenlere ve ebeveynlerine teşekkürlerimi sunarım.

İletişim: Tufan Aslı Sezer

E-posta: tasezer@ankara.edu.tr

Kaynaklar

1. Öztürk C, Ayar D. Tip 1 Diabetes Mellitus'lu çocuklarda yaşam kalitesi ve önemi. DEUHYO ED 2013;6(2):99-101.
2. Demirağ S A. Kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi. Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics 2015;6(6):6-9.
3. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technol Assess 2001;5:1-156.
4. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk çocuklarının pediatrik yaşam kalitesi 4.0 envanterinin (pedsq 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Türk Klinik J Pediatr 2007;16:229-37.
5. Tayaz E, Koç A. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. Medical Journal of Bakirkoy 2018;14(1):44-52.
6. Ulusal Hastalık Yükü Çalışması Sonuçları ve Çözüm Önerileri 2017. Erişim 21 Aralık 2018, at http://www.tip.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/ulusal_program.pdf
7. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. 10. Baskı. Ankara. Sistem Ofset Basımevi; 2013.
8. Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyat De 2008;9:244-252.
9. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı Hast. Derg 2006;49:155-68.
10. PayotA, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: Review of the literature. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2011;41:91-101.
11. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K.

- Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. Ankara Univ Tıp Fak Mecm 2010;63(2):55-63.
12. Üneri Ö, Çakın Memik N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2007;14:48-56.
 13. Üneri ÖŞ, Turgut S, Öner P, Bodur Ş, Rezaki B. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan 8-12 yaş grubu çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2010;17(1):27-32.
 14. Kurt AS, Çetinkaya Ş. Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 2006;3(8):8-12.
 15. İnal FN, Pekcanlar A. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. Dokuz Eylül Üniv Tıp Fak Derg 2008;22(2):99-105.
 16. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The Pedsqtlm 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory tm version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care 2001;39:800-12.
 17. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri Ö, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13- 18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. Turk Psikiyatri Derg 2007;18(2):1-12.
 18. Varni JW, Bruwinkle TM, Seid M. The Pedsqtlm 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. Ambul Pediatr 2003;3:329-41.
 19. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2008;15(2):87-98.
 20. Klotsche J, Minden, K, Thon, A, Ganser G, Urban A, Horneff G. Improvement in health-related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with etanercept. Arthritis care & research 2014;66(2):253-262.
 21. Sertçelik T, Alkan F, Sapmaz ŞY, Coşkun Ş, Eser E. Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi. Turk Pediatri Arsivi 2018;53(2).
 22. Akkuş SY, Ayhan AB. Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi 2018;1-7. (inpress) doi: 10.12956/tjpd.2018.394
 23. Sehlo MG, Kamfar HZ. Depression and quality of life in children with sickle cell disease: the effect of social support. BMC Psychiatry 2015;15(1):78.
 24. Yağcı Küpeli B, Akyüz C, Küpeli S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. J Pediatr Hematol Oncol 2012;34:194-199.
 25. Taş F, Yılmaz HB. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. Türk Onkol Derg 2008;23(2):104-7.
 26. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL. Profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of health-related quality of life. J Clin Oncol 2005;23(24):5493-500.
 27. McClellan CB, Schatz J, Sanchez C, Roberts CW. Validity of the pediatric quality of life inventory for youth with sickle cell disease. J Pediatr Psychol 2008;33(10):1153-62.