

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNDE BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM DOYUMU İLE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK ARASINDAKİ İLİŞKİ

THE CONNECTION BETWEEN SOCIAL SUPPORT AND CAREGIVER BURDEN AND LIFE SATISFACTION OF THE PARENTS WHOSE CHILDREN HAVE CONGENITAL HEART DISEASE

Aslıhan ULUDAĞ¹, Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ², Naci CEVİZ³

¹ Uzman Hemşire, Erzurum Tortum Hastanesi, Erzurum

² Prof. Dr. Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Erzurum

³ Prof. Dr. Atatürk Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Erzurum

Özet

Amaç: Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü, yaşam doyumu ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini değerlendirmek, bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişkiyi incelemektir.

Yöntem: Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte olan araştırma, Atatürk Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'nde, 7 Haziran 2012-30 Haziran 2014 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmada, konjenital kalp hastalığı olan 3 ay-12 yaş grubu çocukların araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynleri (S=198) ile çalışılmıştır. Verilerin toplanmasında, bir soru formu, Zarit Bakım Yükü, Yaşam Doymu ve Sosyal Destek Ölçekleri kullanılmıştır. Veriler, yüzdelik dağılımlar, ortalama, varyans ve korelasyon ile analiz edilmiştir. Araştırmada, etik ilkelere uyulmuştur.

Bulgular: Araştırmada, ciddi konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde, bakım yükü, yaşam doyumu ve aileden algılanan sosyal destek (p<.05) düzeyleri hastalığı hafif olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek ve arkadaşan algılanan sosyal destek daha düşük bulunmuştur. Ebeveynlerin bakım yükü ile her iki sosyal destek düzeyleri arasında negatif yönde güçlü bir ilişki (p<.001), yaşam doyumu ile her iki sosyal destek düzeyleri arasında pozitif yönde güçlü bir ilişki (p<.001) olduğu belirlenmiştir.

Sonuç: Ciddi konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde, arkadaşan algılanan sosyal destek hastalığı hafif olan çocukların ebeveynlerine göre daha düşüktür. Konjenital kalp hastalığı olan bütün çocukların ebeveynlerinde, sosyal destek bakım yükünü azaltıyor ve yaşam doyumunu artırıyor. Sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi gerekmektedir. Ebeveynler için özel sosyal gruplar oluşturulabilir ve sağlıklı yaşam programları geliştirilebilir. Sosyal destek sistemlerini daha çok harekete geçirmek için ebeveynler yönlendirilebilir, bu konuda rehberlik edilebilir.

Anahtar Kelimeler: Konjenital Kalp Hastalığı, Çocuk, Ebeveyn.

Abstract

Aims: To evaluate caregiver burden, life satisfaction and received social support level of the parents whose children have congenital heart disease; to examine the relationship between the social supports received by them and caregiver burden and life satisfaction.

Method: The research which is descriptive and which is searching a relationship was carried out between the dates 7 June 2012- 30 June 2014, in Erzurum Ataturk University Research Hospital, Children Cardiology Polyclinic. In the research, it was collaborated with the parents (N=198) of children who were between the ages of 3 months-12 years. While gathering the data, a questionnaire, Zarit Caregiver Burden, Life Satisfaction and Social Support Scales have been used. In the analysis of data, percentage distribution, mean, and variance and correlation was used. Ethical principles are followed in the research.

Results: Caregiver burden, life satisfaction and social support level received from family (p<.05), have been determined higher in the parents whose children have serious congenital heart disease than that of parents whose children have slight disease and social support received from friend has been found lower. It has been determined that there is a negative relation (p<.001) through negative direction between both social support levels and caregiver burden of parents; and that there is a positive moderate relation (p<.001) through positive direction between both support levels and life satisfaction.

Conclusion: The social support perceived from friend in the parents whose children have serious congenital heart disease is lower than that of parents whose children have slight disease. In parents of all children have congenital heart disease, social support reduces caregiver burden and improves life satisfaction. It seems necessary to strengthen the social support systems. The special social groups can be created for parents and improved wellness life programs. Parents can be led or guided so as to prompt social support systems more.

Key Words: Congenital Heart Defects, Child, Parents.

Sorumlu Yazar: Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ, Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Türkiye

E-mail: fatma.guducutufekci@atauni.edu.tr **ORCID ID:** <https://orcid.org/0000-0002-5773-5716>

Geliş/Received: 06.09.2020 **Kabul/Accepted:** 24.09.2020

Makalenin Türü/Articletype : Araştırma Makalesi

GİRİŞ

Tüm toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkini olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve eldeki olanaklar en üst düzeyde kullanılarak, tüm gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir. Her aile sağlıklı çocuk beklentisi içindedir. Ancak, ailelerin bu beklentisi bazen karşılanamaz ve aile kayıp yaşar. Çocukta gelişen akut ya da kronik hastalık tüm aile üyelerini etkiler (1).

Günümüzde tıp bilimindeki son gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam kalitesi artmakta ve yaşam süresi uzamakta, hasta çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (2).

Kronik hastalıklar gelişmekte olan çocuğun fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal gelişimi üzerinde kalıcı etkiler oluşturmaktadır (3). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2'sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır (4). Kronik çocukluk hastalıkları, ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım gibi çok çeşitlidir (5). Çocuklarda görülen kronik hastalık grubunun önemli bir kısmını Konjenital Kalp Hastalıkları (KKH) oluşturmaktadır. KKH en sık görülen majör anomalilerden olmakla birlikte, nedenleri hakkında en az bilgi sahibi olduğumuz hastalık grubudur. Ayrıca, doğumdan hemen sonra oluşan yenidoğan ölümlerinin bir kısmından da KKH'nın sorumlu olduğu belirtilmektedir (6).

KKH sıklığı bin canlı doğumda 5-8 arasında bilinmektedir. Bu oran, miadından önce doğan bebeklerde daha yüksektir (7,8). KKH ile doğan bebeklerin %40-50'ne ilk hafta, %50-60'na ise birinci ayda tanı konabilmektedir. Son yıllarda, palyatif ve düzeltici cerrahideki gelişmelerle erişkin çağa ulaşan vaka sayısı dramatik olarak artmıştır. Buna rağmen, konjenital kalp hastalıkları doğumsal malformasyonlara bağlı ölümler içinde en başta yer almaktadır (8,9).

KKH'in çoğunun etiolojisi bilinmemekle birlikte, multifaktöryel nedenlerle oluştuğu düşünülmektedir. Genetik yatkınlıkla birlikte, çevresel faktörlerin etkileşiminin KKH'yi geliştirdiği düşünülmektedir (8,10).

Aileler çocuk sahibi olmaya karar verdiklerinde, KKH ile doğacak bir çocuk değil, sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı planlar.

Anne adayları, sağlıklı bir bebek annesi olabilmeyi hayalini ve sağlıklı bir ailede annelik işlevlerini yerine getirebilmenin umudunu taşırlar (7,11). Kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak ailenin tüm hayallerinin yıkılmasına neden olur (1). Sağlıklı bir çocuğun ebeveyninin; toplum içinde gördükleri anne-baba rollerini benimseyerek çocuklarını büyütme kolay olmaktadır. Ancak, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde değişiklikler oluşturmaktadır. Ebeveynler, sağlıklı bir çocuğun yaşamlarına getirebileceğinden çok farklı olarak, özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır (11,12).

KKH olan çocuğa sahip ebeveynlerde düşmansı davranışlar, depresyon ve kaygı düzeylerinde artma, ailenin işlevselliğinde düşme, sosyal destek ve kontrol duygularında zayıflama gibi belirtiler gözlenmektedir (13). Bu nedenle, ailenin stresten etkilenmesini azaltacak ve hastalığın yükünü/sıkıntısını paylaşmasını sağlayacak sosyal destek sistemlerinin oluşturulması önemlidir. Bu destek sistemleri; aile üyelerini, sağlık bakımı veren kişileri, komşuları, arkadaşları ve ebeveyn destek gruplarını içerir. En önemli destek sistemi ailedir (7). Sosyal destek ağları, özellikle de ailedeki ağlar, uyumu kolaylaştırmakta, sağlığı geliştirici etkinlikleri ve sağlıklı yaşam şeklini teşvik etmekte, moral ve başa çıkma üzerinde olumlu etki yaratmaktadır (14).

Ailenin fiziksel anomalisi olan çocuğun özel gereksinimleri ve bakımı ile baş etmeyi öğrenmesi için sürekli desteğe ve yardıma gereksinimi vardır. Hemşirenin, aileye yeterli destek sağlayabilmesi için ailenin yas sürecindeki duygularını serbestçe ifade etmelerine izin vermeli, çocuğun bakımında karşılaştıkları sorunların çözümünde yardımcı olmalı ve çocuğun olumlu yönlerine ve gösterdiği gelişmelere dikkat çekmelidir (7).

Araştırma, KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü, yaşam doyumu ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek, bakım yükü ve yaşam doyumu ile sosyal destek arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

MATERYAL VE METOD

Tanımlayıcı olan araştırma, Atatürk Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Kardiyoloji Polikliniğinde, Şubat 2012-Eylül 2014 tarihleri arasında yapılmıştır. Belirtilen poliklinik, haftanın ilk dört günü 08.00-17.00 saatleri arasında hizmet vermektedir. Poliklinikte, bir profesör, bir doçent, bir yardımcı doçent hekim ve bir hemşire görev yapmaktadır. Poliklinik, Doğu Anadolu Bölgesine hizmet veren iki çocuk kardiyolojisi merkezinden biridir.

Araştırma için Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'ndan onay (24.07.2012 tarih ve 201203.1/15 sayı) ve ilgili kurumdan izin alınmıştır. Bilgi edinilen tüm araştırmalarda cevapların gönüllü olarak verilmesi gerektiği için ebeveynlerin gönüllü katılımlarına önem verilmiştir. Ayrıca, araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı ebeveynlere açıklandıktan sonra onaylar (bilgilendirilmiş onay ilkesi) sözlü olarak alınmıştır. Ebeveynlere, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış ve "gizlilik ilkesine" uyulmuştur.

Belirtilen polikliniğe kayıtlı ve araştırma kriterlerine uyan 704 (KKH'si olan ve göğüs ağrısından dolayı KKH şüphesi ile gelip, masum üfürüm ve aritmi takibinde olan) çocuğun anne veya babası araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Araştırmada, basit rastgele örnekleme yöntemi ile seçilen, haftanın ilk günü polikliniğe başvuran ve araştırmaya katılmayı kabul eden 198 çocuğun anne veya babası ile çalışılmıştır. Çalışma çocukların yanlarında olan anne veya babaları ile yürütülmüştür. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen ebeveyn olmamıştır. Araştırmaya dahil edilme kriterleri: Çocukta, çeşitli düzeylerde KKH'si olma, masum üfürüm ve aritmi takibinde olma, başka doğumsal veya sonradan kazanılmış bir hastalığı olmama, en az üç aydır tanı almış olma ve 3 ay-16 yaşları arasındaki çocukların ebeveyni olmadır.

Araştırmanın verileri, bir Soru Formu (SF), Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (ZBYÖ), Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ), Aileden (AASD) ve Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek (ARSD) Ölçekleri olmak üzere beş form ile elde edilmiştir.

SF, araştırmacı tarafından, literatür (15-17) doğrultusunda geliştirilen SF, KKH'si olan çocukların (yaş, cinsiyet, hastalık derecesi ve tanı süresi), ebeveynleri ve ailelerinin (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, aile tipi, sosyal güvence durumu, çalışma durumu, maddi sıkıntı durumu, çocuk sayısı ve ailenin ikamet yeri) özelliklerinin belirlenmesi için toplam 15 sorudan oluşmuştur.

ZBYÖ, Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiştir (18). Ölçeğin amacı bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmektir. Ölçek 22 sorudan oluşmaktadır ve "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", ya da "hemen her zaman" şeklinde "0" dan "4" e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçeğin Türkçeye uyarlanması, İnci tarafından yapılmıştır. Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamaktadır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin güvenilirlik katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında bulunmuştur (19). Bu araştırmada, ölçeğin Cronbach Alpha değeri .82 olarak belirlenmiştir.

YDÖ, Diener ve arkadaşları tarafından bireylerin yaşamlarından aldıkları doyumunu belirlemek amacıyla geliştirilmiştir (20). Ölçek, 7 dereceli (1: Kesinlikle katılmıyorum-7: Kesinlikle katılıyorum) likert tipinde ve 5 maddeden oluşmaktadır. Her madde 1-7 arasında puanlanmakta ve 5-35 arasında bir toplam puan elde edilmekte, yüksek puanlar YD nun yüksekliğine işaret etmektedir (21). Ölçeğin Türkçe geçerlilik, güvenilirlik çalışması Köker ve Yetim tarafından yapılmıştır. Yetim'in çalışmasında ölçeğin güvenilirlik katsayısını 0.86 olarak bildirmiştir (22,23). Bu araştırmada, ölçeğin güvenilirlik katsayısı .83 olarak belirlenmiştir.

AASD ve ARSD Ölçekleri, Procidano ve Heler tarafından geliştirilmiştir. Her iki aracın Türkçeye uyarlanması, Eskin tarafından yapılmıştır. Ölçek, bireyin ailesi ve arkadaşları ile ilişkilerinde yaşadığı duygu ve deneyimleri yansıtan ifadelerden oluşmaktadır. Bireyden her ifade için "evet", "hayır" ve "bilmiyorum" seçeneklerinden kendine uygun olanı seçmesi

istenir. Algılanan sosyal desteği gösteren tepki her madde için '+1' olarak puanlanmaktadır. 20'şer sorudan oluşan ölçeklerden 0-20 arasında puan alınabilir. "Bilmiyorum" seçeneğine puan verilmemektedir. Eskin (24) tarafından ölçeğin güvenilirlik katsayısı AASD için .76 ve ARSD için .76 bulunmuştur (25-27). Bu araştırmada, güvenilirlik katsayısı AASD için .82 ve ARSD için .80 bulunmuştur.

Araştırmanın verileri, Haziran 2012-Şubat 2013 tarihleri arasında, ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Ebeveynlerle görüşme, haftanın herhangi ilk günü 08.00-17.00 saatleri arasında çocuk kardiyoloji polikliniğindeki muayenelerinin hemen sonrasında yapılmıştır. Her görüşme ortalama 15-20 dakika sürmüştür.

Hastalığın ciddiyetinin ebeveynlerin ruhsal durumu üzerinde bir fark yaratacağı olasılığında hareketle örnekleme giren ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarının derecesine göre sınıflandırılması yoluna gidilmiştir. Bu sınıflandırma, çalışmaya alınan tüm hastaları izleyen tek pediatrik kardiyolog tarafından kardiyoloğun tıbbi ciddiyeti algılaması (Cardiologist's Perception of Medical Severity-CSEV) ölçeğine göre yapılmıştır (28). Bu sınıflandırmaya göre çocukların hastalıkları dört grupta değerlendirilmiştir. Tıbbi ciddiyeti olmayan KKH'ler ayrı bir grup olarak değerlendirilmiştir.

1. Grup: Hafif hastalık, cerrahi veya trans kateter girişim gerektirmeyen yalnızca uzun dönem izlem gerektiren hastalardır.

2. Grup: Orta şiddette hastalık, semptomatik veya asemptomatik, basit tamir gerektiren cerrahi girişim geçirmiş veya geçirecek olan, girişimsel yöntemlerle tedavi edilmiş veya tedavi edilmeyi bekleyen hastalardır.

3. Grup: Belirgin hastalık, hasta semptomatik, uygulanması zor bir cerrahi girişim geçirmiş ve cerrahi girişim bekleyen hastalardır.

4. Grup: Ciddi hastalık, düzeltilmesi mümkün olmayan veya kompleks palyatif tamir yapılabilen hastalardır.

Bu ölçeğin geliştirildiği tarihten sonraki zaman diliminde birçok doğuştan kalp

hastalığı transkateter yöntemlerle tedavi edilmeye başlanmıştır. Bugün, bu yöntemler yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu nedenle, bu yöntemlerle tedavi edilen hastalar da pediatrik kardiyolog tarafından sınıflandırmaya dahil edilmiştir. Ebeveynlere bu sınıflandırmayı yapan pediatrik kardiyolog hekim tarafından hastalığın ciddiyeti ile ilgili bilgi verilmiştir.

Araştırmanın verileri bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir. Çocukların ve ebeveynlerinin tanıtıcı özellikleri yüzdelik dağılımlar ve ortalama; ebeveynlerin benzerliklerinin belirlenmesinde; ki-kare testi, ebeveynlerin BY, YD, AASD ve ARSD düzeylerinin karşılaştırılmasında varyans analizi; ebeveynlerin BY, YD ile AASD ve ARSD düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek için korelasyon analizi ve ölçek maddelerinin iç tutarlılığını belirlemek için Cronbach alfa katsayı hesaplaması uygulanmıştır.

BULGULAR

Araştırmada, ciddi KKH'si olan çocukların ebeveynlerinden %47'sini anneler, %42'sini 31-40 yaş grubu ebeveynler, %46.5'ini ilköğretim mezunu olanlar, %66.9'unu çekirdek ailede yaşayanlar, %86'sını sosyal güvencesi olanlar ve %51'ini çalışanlar oluşturmuştur. Ebeveynlerin %69.4'ünün maddi sıkıntı yaşamadığı, %32.5'inin dört ve daha fazla çocuğa sahip olduğu ve %62.4'ünün il merkezinde yaşadığı saptanmıştır. Hafif KKH'si olan çocukların ebeveynlerinden %70.7'sini anneler, %53.7'sini 31-40 yaş grubu ebeveynler, %39'unu ilköğretim mezunu olanlar, %58.5'ini çekirdek ailede yaşayanlar, %92.7'sini sosyal güvencesi olanlar ve %26.8'ini çalışanlar oluşturmuştur. Ebeveynlerin %87.8'inin maddi sıkıntı yaşamadığı, %39'unun iki çocuğa sahip olduğu ve %78'inin il merkezinde yaşadığı tespit edilmiştir. Ciddi ve hafif KKH'si olan çocukların ebeveynlerinin özelliklerine göre çocuk sayısı ($p < .001$) dışında benzer oldukları belirlenmiştir ($p > .05$, Tablo 1).

Ciddi KKH'si olan çocukların %54.1'inin erkek, %33.1'inin 2-5 yaş grubunda, %34.4'ünün KKH'nin II. Derecesinde olduğu ve %38.2'sinin 2-5 yıl süredir tanı aldıkları saptanmıştır.

Hafif KKH'si olan çocukların %73.2'sinin erkek, %48.8'inin 6-12 yaş grubunda ve hepsinin 1 yıl ve daha az bir süredir tanı aldıkları belirlenmiştir.

Ciddi ve hafif KKH'si olan çocukların özelliklerine göre benzer oldukları belirlenmiştir ($p>.05$, Tablo 2).

Tablo 1. Ciddi ve Hafif KKH'si Olan Çocukların Ebeveynlerinin Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	Ciddi KKH		Hafif KKH		T ve p
	S (157)	%	S (41)	%	
Cinsiyet					
Kadın	74	47.1	29	70.7	$X^2=5.633$ $p=.228$
Erkek	83	52.9	12	29.3	
Yaş	(35.86 ±8.50)		(35.07 ±7.52)		
20-30	50	31.8	10	24.4	$X^2=.005$ $p=.620$
31-40	66	42.0	22	53.7	
41 ve üzeri	41	26.1	9	22.0	
Eğitim Durumu					
Okur-Yazar Değil	15	9.6	6	14.6	$X^2=12.772$ $p=.173$
İlkokul Mezunu	73	46.5	16	39.0	
Orta-Lise Mezunu	47	29.9	14	34.1	
Yüksekokul ve Üzeri	22	14.0	5	12.2	
Aile Tipi					
Geniş Aile	52	33.1	17	41.5	$X^2=1.060$ $p=.250$
Çekirdek Aile	105	66.9	24	58.5	
Sosyal Güvence Durumu					
Yok	22	14.0	3	7.3	$X^2=.450$ $p=.670$
Var	135	86.0	38	92.7	
Çalışma Durumu					
Çalışıyor	80	51.0	11	26.8	$X^2=1.060$ $p=.250$
Çalışmıyor	77	49.0	30	73.2	
Maddi Sıkıntı Durumu					
Evet	48	30.6	5	12.2	$X^2=.001$ $p=.683$
Hayır	109	69.4	36	87.8	
Çocuk Sayısı					
Bir	28	17.8	8	19.5	$X^2=62.962$ $p=.000$
İki	42	26.8	16	39.0	
Üç	36	22.9	9	22.0	
Dört ve Üzeri	51	32.5	8	19.5	
Ailenin İkamet Yeri					
Köy	16	10.2	3	7.3	$X^2=4.567$ $p=.335$
İlçe	43	27.4	6	14.6	
İl	98	62.4	32	78.0	

Tablo 2. Ciddi ve Hafif KKH'si Olan Çocukların Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	Ciddi KKH		Hafif KKH		T ve p
	S (157)	%	S (41)	%	
Çocuk cinsiyeti					
Kız	72	44.9	11	26.8	X ² =.045 p=.564
Erkek	85	54.1	30	73.2	
Yaş (yıl)					
1 yıl ve altı	38	24.2	6	14.6	X ² =9.041 p=.434
2-5	52	33.1	9	22.0	
6-12	49	31.2	20	48.8	
13 ve üzeri	18	11.5	6	14.6	
Hastalık Derecesi Durumu*					
I.	51	32.5	-	-	
II.	54	34.4	-	-	-
III.	35	22.3	-	-	-
IV.	17	10.8	-	-	
Çocuęun Tam Süresi					
1 yıl ve altı	45	28.7	41	100.0	
2-5	60	38.2	-	-	-
6-12	43	27.4	-	-	-
13 yıl ve üzeri	9	5.7	-	-	

*Hafif KKH'ler ölçek derecelendirmesine uygun olmadığı için hastalık derecelendirmesi yapılmamıştır.

Tablo 3. Ebeveynlerin ZBYÖ, YDÖ, AASDÖ ve ARSDÖ Puan Ortalamaları

Ölçekler	Ölçek Min-Max	Araştırmada Min- Max	Araştırmada X±SD
ZBYÖ	18-77	18-77	41.06±11.54
YDÖ	5-35	5-35	19.53±6.86
AASDÖ	0-20	0-20	14.63±4.09
ARSDÖ	0-20	0-20	12.54±5.09

Ebeveynlerin puan ortalamaları; ZBYÖ için 41.06±11.54, YDÖ için 19.53± 6.86, AASDÖ

için 14.63±4.09 ve ARSDÖ için 12.54±5.09 olarak saptanmıştır (Tablo 3).

Tablo 4. Ciddi ve Hafif KKH'si Olan Çocukların Ebeveynlerinin ZBYÖ, YDÖ, AASDÖ ve ARSDÖ puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Ölçekler	Ciddi KKH	Hafif KKH	T ve p	
	X±SD	X±SD		
ZBYÖ	41.70±11.97	38.63±9.48	t=.636	p=.528
YDÖ	19.67±7.03	18.97±6.21	t= 1.219	p=.230
AASDÖ	14.82±4.00	12.21±5.05	t=2.127	p=.040
ARSDÖ	12.75±5.51	13.92±4.41	t= 1.893	p=.66

Ciddi KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde, BY ve YD düzeyi, hafif KKH'si olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek, ARSD düşük bulunmuştur. BY, YD ve ARSD düzeyleri yönünden gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu saptanmıştır. Ayrıca, ciddi KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde AASD önemli düzeyde daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4).

Bütün ebeveynlerin BY ile AASD ve ARSD düzeyleri arasında negatif yönde bir ilişki bulunmuş, SD arttıkça BY azalmıştır (Tablo 5). Yine bütün ebeveynlerin YD ile AASD ve ARSD düzeyleri arasında pozitif yönde orta düzey bir ilişki olduğu bulunmuş, SD arttıkça YD artmıştır (Tablo 5).

Tablo 5. Ebeveynlerin ZBYÖ ve YDÖ ile AASDÖ ve ARSDÖ arasındaki ilişki

Ölçekler	AASD		ARSD	
	r	p	r	p
BY	-.247**	.000	-.260**	.000
YD	.319**	.000	.191*	.007

*0.05 seviyesinde önemli **0.01 seviyesinde önemli

TARTIŞMA

KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde BY, YD ve SD düzeylerini değerlendiren, BY ve YD ile SD arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmada, elde edilen bulgular ilgili literatür yetersiz olduğu için daha çok ilişkili literatür ile tartışılmıştır.

Araştırmada, ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 41.06±11.54 olarak saptanmıştır (Tablo 3). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine yapılan bir çalışmada, serabral palsisi olan çocukların annelerinde ZBYÖ puan ortalaması 40.70±6 (29) ve inmeli hastalara bakım verenler ile yapılan diğer bir çalışmada da ZBYÖ 48.00±13.2 (30) olarak belirlenmiştir. Bu sonuçlar, araştırma bulguları ile benzerdir.

Araştırmada, ebeveynlerin YDÖ puan ortalaması 19.53±6.86 olarak saptanmıştır (Tablo 3). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelendiği bir araştırmada, ebeveynlerin YDÖ puan ortalaması 21.60±6.72 olarak tespit edilmiştir (31). Sonuçlar, benzer olmasına rağmen, araştırmanın bulgusunun daha düşük olması, 13 yıl ve üzeri tanı alan çocukların ebeveynlerinin YD'nin en düşük ortalamaya sahip olmaları nedeniyle, tedavi sürecinin uzun olmasından kaynaklanabilir.

Araştırmada, ebeveynlerin AASDÖ puan ortalaması 14.63±4.09 ve ARSDÖ için 12.54±5.09 olarak saptanmıştır (Tablo 3). Benzer olarak, Carey ve ark. KKH'si olan küçük çocukların ailelerinde yüksek düzeyde SD'ye sahip olduklarını saptamışlardır (32).

Araştırmada, ciddi KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde BY ve YD düzeyi, hafif KKH'si olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek, ARSD düşük bulunmuştur. BY, YD ve ARSD düzeyleri yönünden gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu saptanmıştır. Ayrıca, ciddi KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde AASD önemli düzeyde daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4). Ciddi KKH'de, hastaneye yatış ve izlemler daha sık olacağı için BY ve AASD'nin artması, ARSD'nin düşmesi beklenen bir durumdur. Benzer şekilde, kronik hastalığı olan çocukların aralıklı olarak hastane yatışları nedeniyle ailelerin yükünün arttığı belirlenmiştir (33-35). Yine, zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlüklerin incelendiği çalışmalarda, ebeveynlerin çevrelerinden yüksek oranda destek görmedikleri belirlenmiştir (36).

Araştırmada, bütün ebeveynlerin BY ile AASD ve ARSD düzeyleri arasında negatif yönde bir ilişki bulunmuş, SD arttıkça BY azalmıştır (Tablo 5). Aynı şekilde, BY ve SD arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalarda, BY fazla olan bireylerin algıladığı SD'nin az olduğu belirlenmiştir (37-40). Anne ve babalar için SD varlığının uygun baş etme davranışlarını geliştirdiği, ebeveynlerin ne kadar fazla desteğe sahip olurlarsa hastalığın sebep olduğu yaşam stresiyle o ölçüde mücadele edebilecekleri ifade edilmiştir (17).

Araştırmada, bütün ebeveynlerin YD ile AASD ve ARSD düzeyleri arasında pozitif yönde orta düzey bir ilişki olduğu bulunmuş, SD arttıkça YD artmıştır (Tablo 5). Yapılan bir çalışmada, aynı bulgu elde edilmiştir (41). SD'nin varlığının, birçok yaşam deneyimlerinin paylaşılmasını sağlayabileceği için YD'yi artırabileceği düşünülmektedir.

Sınırlılıklar

Araştırmada, herhangi bir sınırlılık bulunmamaktadır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde BY, YD ve SD düzeylerini değerlendiren, BY ve YD ile SD arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmada, ciddi ve hafif derecede KKH'si olan çocukların ebeveynlerinde BY, YD ve ARSD düzeyleri arasında önemli bir fark tespit edilmemesi, her iki grup birbiri ile karşılaştırıl-

dığında, ilgili klinik ve poliklinik ekibinin ailelere yaklaşımının olumlu ve güçlü olduğunu, ailelerin destek sistemlerinin çok iyi harekete geçirildiğini göstermektedir. Ayrıca, bütün ebeveynlerde, SD'nin BY ile negatif ve YD ile pozitif yönde güçlü bir ilişkide olması, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesini zorunlu kılmaktadır.

KKH'si olan çocuklar ve ebeveynleri için özel sosyal gruplar oluşturulabilir ve sağlıklı yaşam programları geliştirilebilir, sosyal destek sistemlerini daha çok harekete geçirmek için ebeveynler yönlendirilebilir, bu konuda rehberlik programları geliştirilebilir ve KKH'si olan çocuklar ve ebeveynlerine yaklaşımda bir yol haritası olarak bir eylem planı hazırlanabilir.

Yazar Katkıları

Araştırma tasarımı; FGT ve AU, tasarıma önemli katkılar; NC, veri toplama; AU, verilerin analizi ve yorumlanması; FGT, NC, AU, makalenin taslağının hazırlanması; FGT, eleştirel olarak gözden geçirilmesi; FGT.

Teşekkür

Tez verilerinin toplanmasındaki desteklerinden dolayı, Atatürk Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Kardiyoloji Polikliniği hekim ve hemşirelerine, Araştırmaya katılımları ile katkı sağlayan kıymetli ebeveynlere teşekkür ederiz.

Çıkar Çatışması

Yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması yoktur. Tüm yazarlar son versiyon üzerinde anlaşmışlardır.

Araştırma

Yüksek lisans tezi (2014) olarak hazırlanan bu çalışma, 3. Dünya Sağlık Bilimleri Kongresinde (28 Nisan 2016, Kuşadası /Aydın), özet metin sözel bildiri olarak sunulmuştur.

KAYNAKLAR

1. Dolgun G, İnal S, Bozkurt G. Çocuklarda dolaşım sistemi hastalıkları ve hemşirelik bakımı. İçinde. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, Editör. Pediatri Hemşireliği. 1. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitapevi, 2018: 410-13.

2. Wise PH. The future pediatrician: The challenge of chronic illness. *Journal of Pediatrics* 2007; 151(5):6-10.
3. Törüner EK, Büyükgönenç L, Editör. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2017: 187-481.
4. Turkel S, Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric Clinics of North America* 2007; 30(4): 819-835.
5. Gültekin G, Baran G. Hastalık ve çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi* 2005; 8(2), 61-68.
6. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology* 2002; 39(12):1890-1900.
7. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013: 5-112.
8. Gürkan B. Konjenital Kalp Hastalıklarının Değerlendirilmesi. İçinde: Yurdakök M, Erdem G, Editör. Türk Neonatoloji Derneği Neonatoloji Kitabı. 1. Baskı. Ankara, Alp Ofset, 2004: 503-512.
9. Bernstein RE, Kliegman RM. Konjenital Kalp Hastalıkları, Nelson Pediatri (Çev: Teoman Akçay), İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2008: 1499-1554.
10. Morris CD. Lessons from Epidemiology for the Care of Women with Congenital Heart Disease. *Program of Pediatric Cardiology* 2004; 19(1):5-13.
11. Gutman HA. The Epigenesis of the Family System as a Context for Individual Development. *Family Process* 2002; 41(3): 533-545.
12. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2011; 116(6):479-499.
13. Akşit S, Cimete G. Çocuğun pediatrik ünitesine kabulünde, annelere uygulanan hemşirelik bakımının annelerin anksiyete düzeyine etkisi. *Çukurova Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2001; 5(1):25-36.
14. Allen SM, Ciambone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health* 2000; 12(3): 318-342.
15. Barbaros H, Çocuğu Doğumsal Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olmuş Annelere Yapılan Bilgilendirmenin Annelerin Kaygı Düzeyine Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2012.
16. Lawoko S, Soares JJF. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other disease, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research* 2002; 52(4): 193-208.
17. Tak YR, Mccubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 39(2): 190-198.
18. Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview, University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center, 1990.
19. İnci HF, Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2006.
20. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment* 1985; 49(1):71-75.
21. Nergis H, Görme Engelli Çocuk Ebeveynlerinin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi ve Tükenmişlik ile Yaşam doyumuna Yönelik Yordayıcı Değişkenler. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2013.
22. Köker S, Normal ve Sorunlu Ergenlerde Yaşam Doyumu Düzeyinin Karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitimde Psikolojik Hizmetler Bölümü Yüksek Lisans Tezi. 1991.
23. Yetim U. Life Satisfaction, A study based on the organization of personal projects. *Social Indicators Research* 1993; 29(3): 277-289.
24. Eskin M. Reliability of the turkish version of the perceived social support from friends and family scales, scale for interpersonal behavior, and the suicide probability scale. *Journal of Clinical Psychology* 1993; 49(4):515-522.
25. Kahrman İ, Adelosanlarda Aile ve Arkadaşlardan Algılanan Sosyal Destek ile Benlik Saygısı Arasındaki İlişki. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Tezi. 2012.
26. Arslantaş H, Sevinçok L, Uygur B, Balcı V, Adana F. Şizofreni hastalarının bakım vericilerine yapılan psikoeğitimin hastalardaki klinik gidişe ve bakım vericilerin duygu dışavurumu düzeylerine etkisi. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2009; 10:3-10.

- 27.Çınar İ, Şizofreni Hasta Ailelerinin Bakım Yükleri ve Sosyal Destek Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2011.
- 28.Demaso DR, Campis LK. The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology* 1991; 16(2): 137-149.
- 29.Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2013; 3(1): 1-7.
- 30.Mccullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36(10):2181-2186
- 31.Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* 2009; 6(1): 953-968.
- 32.Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal Of Pediatric Nursing* 2002; 17(3): 174-183.
- 33.Walker DA, Pearman D. Therapeutic recreation camps: an effective intervention for children and young people with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood* 2009; 94(5): 401-406.
- 34.Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health* 1992; 82(3): 364-371.
- 35.Aydın A, Eker SS, Cangür Ş, Sarandöl A, Kırılı S. Şizofreni hastalarında bakım veren külfet düzeyinin sosyodemografik değişkenler ve hastalığın özellikleri ile ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009; 46(1): 10-14.
- 36.Kurt AS, Tekin A, Koçak V. ve Ark. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Pediyatri Dergisi* 2008; 17(3): 158-163.
- 37.Sharpe L, Butow P, Smith C, Mcconnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Journal of Psycho-Oncology* 2012; 14(2): 102-14.
- 38.Bradley SE, Sherwood PR, Kuo J, Kammerer CM, Gettig EA, Ren D, Rohrer WM, Donovan HS, Hricik A, Newberry A, Given B. Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. *Journal of Neuro-Oncology* 2009; 93(3): 333-342.
- 39.Chen SC, Tsai M.C, Liu CL, Yu WP, Liao CT, Chang JT. Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. *Cancer Nursing* 2009; 32(6): 473-481.
- 40.Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer, supportive care in cancer. *Electronic Journal* 2013; 21(9): 2371-2379
- 41.Lu L. Social support, reciprocity, and well-being. *The Journal of Social Psychology* 1997; 137(5): 618-628.