



Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi

Life quality of children with congenital heart diseases

Tamay Sertçelik¹, Fatoş Alkan², Şermin Yalın Sapmaz³, Şenol Coşkun², Erhan Eser⁴

¹Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

²Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı, Manisa, Türkiye

³Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Psikiyatrisi Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

⁴Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

Cite this article as: Sertçelik T, Alkan F, Yalın Sapmaz Ş, Coşkun Ş, Eser E. Life quality of children with congenital heart diseases. Turk Pediatri Ars 2018; 53: 78-86.

Öz

Amaç: Bu çalışmada, doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda, hastalığın şiddeti ve bulguları ile duygusal ve davranışsal sorunların yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntemler: Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji Kliniği'nde izlenen 6-16 yaş arasındaki 40'ı siyanotik, 40'ı asiyantotik doğuştan kalp hastalığı olan 80 hasta çocuk ve anneleri ile görüşülerek bu çalışma yapıldı. Araştırmada sosyodemografik veri formu, çocuk ve ergenler için yaşam kalitesi ölçeği, güçler ve güçlükler anketi ve aile yaşamı ve çocuk yetiştirme tutumları ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın bağımlı değişkeni yaşam kalitesidir.

Bulgular: Hastanın yaşı, cinsiyeti, anne ve babanın eğitim düzeyi ile tüm yaşam kalitesi alt boyut skorları arasında anlamlı ilişki saptanmadı ($p>0,05$). Yaşam kalitesi açısından yapılan değerlendirmede siyanotik çocuklarda toplam yaşam kalitesi boyutu, duygusal iyilik ve öz saygı alt boyutlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu saptandı (sırasıyla $p=0,02$, $p=0,007$, $p=0,006$). Tıbbi tedavi alan ve ameliyat öyküsü bulunan olgularda toplam yaşam kalitesi boyutu anlamlı düşük bulundu. Klinik belirtiler açısından değerlendirildiğinde dispne varlığında; öz saygı, arkadaş, okul yaşam kalitesi alt boyutları etkilendi. Çocuklardaki ruhsal belirtilerin değerlendirildiği güçler ve güçlükler anketinden alınan puanlar yükseldikçe, okul ve aile alt boyutu dışında tüm yaşam kalitesi boyut skorlarının anlamlı olarak düştüğü belirlendi.

Çıkarımlar: Doğuştan kalp hastalığına ait bulguların bedensel yaşam kalitesi alt boyutunu değil, psikososyal alt boyutlarını etkilediği saptanmıştır. Ek olarak hastalık ile ilişkili değişkenlerden çok; hem anne, hem de çocukta ruhsal belirtilerin bedensel yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bulunmuştur. Bu nedenle doğuştan kalp hastalığı tanısı alan çocukların tedavi yönetiminde ruhsal belirtilerin taranması, erken dönemde saptanması ve tedavi edilmesi önemlidir.

Anahtar sözcükler: Doğuştan, kalp hastalığı, yaşam kalitesi

Abstract

Aim: We aimed to evaluate the effects of the severity and symptoms of congenital heart disease and the emotional and behavioral problems of affected children on their quality of life.

Material and Methods: The study was performed by interviewing 80 children aged between 6 and 16 years (40 with cyanotic heart disease and 40 with acyanotic disease) and their mothers. A sociodemographic data form, quality of life questionnaire, strength and difficulties questionnaire, and family life and parenting attitudes scale were used in the research. Life quality was the dependent variable of this research.

Results: No significant relation was found between age, sex, and education level of the parents and all quality of life subscale scores ($p>0,05$). In terms of quality of life, total quality of life subscale, emotional well-being and self-esteem subscales were significantly lower in children with cyanotic congenital heart disease ($p=0,02$, $p=0,007$, $p=0,006$, respectively). The total quality of life subscale was significantly lower in children with a medical treatment and surgical history. In terms of clinical symptoms, self-esteem, friendship and school life quality subscales were affected in the presence of dyspnea. As scores from strength and difficulties questionnaire increased, which is used for the assessment of children's psychological symptoms, all quality of life scores were significantly lowered except for school and family subscales.

Conclusion: It was found that symptoms of congenital heart disease affected the psychosocial quality of life subscales rather than the physical subscales. In addition, it was observed that mental symptoms in both the mother and child negatively affected quality of life rather than disease-related parameters.

Keywords: Congenital, heart disease, quality of life

Yazışma Adresi / Address for Correspondence: Fatoş Alkan E-posta / E-mail: fatos.alkan@hotmail.com

Geliş Tarihi / Received: 20.11.2017 **Kabul Tarihi / Accepted:** 21.02.2018

©Telif Hakkı 2018 Türk Pediatri Kurumu Derneği - Makale metnine www.turkpediatriarsivi.com web adresinden ulaşılabilir.

©Copyright 2018 by Turkish Pediatric Association - Available online at www.turkpediatriarsivi.com

DOI: 10.5152/TurkPediatriArs.2018.6428

Giriş

Yaşam kalitesi (YK), bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanırken; sağlıkla ilgili YK bir hastalığın ya da tedavisinin hastada yarattığı etkinin algılanışı olarak tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesi kavramında bireyin kendine özgü fiziksel ve ruhsal sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, çevre etkenleri ve kişisel inançları yer almaktadır. Yaşam kalitesi değerlendirilirken, bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele alarak bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmek amaçlanmaktadır (1).

Doğuştan kalp hastalığı (DKH) sıklığı tüm canlı doğumlarda yaklaşık %0,91 olarak bilinmektedir (2). Doğuştan kalp hastalıklarının belirti ve bulguları oldukça değişkendir. Kalp cerrahisi ve erken tanıdaki ilerlemeler sonucunda DKH'lı ergenlerde ve çocuklarda yaşam beklentisi bir hayli yükselmiştir. Bu yeni durumla birlikte, önemli bir sağlık verisi olarak bu toplumdaki tüm yaş gruplarında sağlıkla ilgili YK değerlendirmelerinin önemi daha da artmıştır (3). Mellion ve ark. (4), DKH ve diğer kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerde kontrol grubuna göre daha düşük YK skorları belirtmişlerdir. Uzark ve ark. (5), yaptığı bir çalışmada YK skorları fiziksel ve psikososyal işlevsellik açısından kalp hastalığı olan çocuklarda normal sağlıklı çocuklara göre anlamlı olarak daha düşük saptanmıştır. Yine aynı çalışmada daha az şiddetli kalp ve damar hastalığı olan çocuklar arasında bile %19,2'sinde psikososyal YK'sinde anlamlı bozulma olduğunu göstermişlerdir. Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda ve ergenlerde YK'nin bozulduğu çalışmaların aksine, bazı araştırmacılar şaşırtıcı sonuçlar ortaya koymuştur. Teixeira ve ark. (6), DKH'lı ergen ve genç erişkinleri değerlendirdiği bir çalışmada özellikle çevresel ve sosyal ilişki boyutlarında, genel toplumdan daha yüksek YK düzeylerine sahip olduklarını bildirmişlerdir. Culbert ve ark. (7), büyük arterlerin transpozisyonu tanısı alan 306 çocuğun YK'lerini değerlendirmiş ve öz saygı boyutu dışında YK skorlarının genel topluma göre daha yüksek olduğunu saptamışlardır. Doğuştan kalp hastalığı olan çocukların YK'lerinin ve etki eden etmenlerin değerlendirilmesi risk gruplarını tanımlamamız ve bu çocukların sağlık gereksinimlerine odaklanan müdahale taktiklerinin detaylandırılması açısından bilgi edinmemize olanak sağladığı için önemlidir.

Bu çalışmada DKH'sı olan çocuklarda YK'de olumsuzluğa yol açabilecek hastalıkla ilgili değişkenler ve psikososyal etkenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Araştırma Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyolojisi Bölümü'nde yürütüldü. Araştırma örneklemini 40 siyanotik DKH'sı olan ve 40 asiyanotik DKH'sı olan toplam 80 çocuktan oluştu. Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklar daha önce merkezimizde tanı almış ve rutin kontrollere gelen hastalardan oluştu. Çalışma hakkında olgular ve ailelerine sorumlu araştırma görevlisi tarafından bilgi verildi ve ailelerden yazılı onam alındı. Bu çalışma için Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Bölgesel Etik Kurulu'ndan etik kurul onayı alındı (28/08/2015:297).

Veri toplama araçları

1) Sosyodemografik veri formu

Araştırmacılar tarafından geliştirilen form hastaların yaşı, cinsiyeti, anne ve babanın eğitim düzeyi, anne ve babanın iş durumu, anne babanın birliklilik durumu gibi kişisel özellikleri değerlendiren sorular ile hastalık tipi, hastalık süresi, tanı konma yaşı, tıbbi tedaviler, ameliyat öyküsü, yakınmalar gibi klinik özellikleri değerlendiren sorular içermektedir.

2) Çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği (KINDL)

Çocuklarda yaşam kalitesi ölçeğinin [Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği, "Kinder Lebensqualitätsfragebogen, Children Quality of Life-Questionnaire" (KIND)], bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük etkinliklerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam YK puanı elde edilmektedir. Çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği hem klinik hem de klinik dışı alanda gerek sağlıklı çocuklarda gerekse süregelen hastalığı olan çocuklarda kullanılabilir. Maddeleri 1'den (asla) 5'e (daima) doğru sıralanmış Likert tipi ölçüm ile ölçeklendirilmiştir. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır. Yüksek puan iyi YK'nin göstergesidir, Çocuklarda yaşam kalitesi ölçeğinin farklı yaş gruplarında kullanılan öz bildirim dayalı olarak düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar: 4-7 yaş çocuklar için Kiddy-KINDL (görüşmeci aracılığıyla uygulanan sürüm, çocuk kendi yanıtıyor),

8-12 yaş çocuklar için Kid-KINDL ve 13-16 yaş ergenler için Kiddo-KINDL'dır. Bu çalışmada tüm yaş grupları için çocuklar tarafından doldurulmuştur. Daha önce yapılan çalışmalarda Türkçe KINDL'in YK ölçümünde geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir (8, 9).

3) Güçler ve güçlükler anketi

Çocuklarda duygusal ve davranışsal sorunları taramada kullanılmak üzere geliştirilmiş bir ölçektir. Bazıları olumlu, bazıları ise olumsuz davranış özelliklerini sorgulayan 25 soru içerir. Bu sorular her biri beş soru içeren beş alt başlıkta toplanmıştır; dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik, davranış sorunları, duygusal sorunlar, akran sorunları ve sosyal davranışlar. Her alt başlık kendi içinde değerlendirilip her biri için ayrı puan elde edilebildiği gibi, ilk dört başlığın toplamı ile "Toplam güçlük puanı" da hesaplanabilmektedir. Bu anketin, 4-16 yaşlar için anne-baba ve öğretmen formu ile 11-16 yaşlar için ergenin kendisinin doldurduğu formları vardır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmıştır (10, 11). Çocukların ruhsal belirtilerini değerlendirmeye yönelik uygulanmıştır ve anneler çocuklar adına doldurmuştur.

4) Aile yaşamı ve çocuk yetiştirme tutumları ölçeği

Le Compte ve ark. (12) tarafından 1978 yılında Türkçe'ye uyarlanmış. Türkiye koşullarına uygun olarak yeniden düzenlenen testte 60 madde ve 5 alt ölçek bulunmaktadır. Annelerin aile yaşamı ve çocuk yetiştirme tutumları ölçeğine (PARI) verdikleri cevaplar beş ayrı boyutta değerlendirilmektedir. Bu boyutlar: aşırı annelik boyutu, demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu, ev kadınlığını reddetme boyutu, eşlerin geçimsizliği boyutu, baskı ve disiplin boyutudur. Demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu dışındaki boyutlarda puan artışı olumsuz anne-baba tutumlarına işaret etmektedir (13). Ebeveyn tutumlarının çocukların YK'ye etkisini değerlendirmek amacı ile kullanılmıştır. Anneler formu doldurmuş ve kendi tutumlarını değerlendirmiştir.

5) Hastane anksiyete ve depresyon ölçeği

Orjinali Zigmond ve Snaith (14) tarafından geliştirilen ve Aydemir ve ark. (15) tarafından Türkçe formun geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan hastane anksiyete ve depresyon ölçeği (HADÖ); özellikle psikiyatri hastaları dışında kalan sağlıklı bireyler ve diğer hasta gruplarında anksiyete ve depresyon şiddetini belirlemek ve şiddet düzeyindeki değişimini değerlendirmek amacıyla kullanılan bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Toplam puan artışı belirtilerin şiddetinin yükseldiğini göstermektedir. Ebeveyn ruhsal belirtilerinin çocukların

YK'ye etkisini değerlendirmek amacı ile kullanılmıştır. Annelerin anksiyete ve depresyon düzeylerini belirlemek için kullanılmış olup anneler tarafından kendileri için doldurulmuştur.

İstatistiksel Çözümleme

Bu çalışmada elde edilen bulgular değerlendirilirken, istatistiksel çözümlenmeler için "Statistical package for social sciences (SPSS) for windows" 15,0 programı kullanıldı.

Araştırmada tek ve çok değişkenli istatistik çözümlenmeler uygulandı. Araştırmanın bağımlı değişkeni YK ölçeği alt boyut skorlarıdır. Bağımsız değişkenleri ise sosyodemografik özellikler, hastalığın klinik bulguları, tedavi öyküsü, çocuğun ruhsal belirti düzeyi, annenin ruhsal belirti düzeyi, PARI ölçeği alt ölçek skorlarıdır.

Tek değişkenli çözümlenmelerde çocukların YK skorlarının sosyodemografik özellikler, hastalık değişkenleri, çocuğun ruhsal belirtileri, annenin ruhsal belirtileri, ebeveyn tutumları ile ilişkisi değerlendirildi. İki ortalamının karşılaştırıldığı durumlarda Student's t testi; iki sürekli değişkenin karşılaştırıldığı durumlarda ise Pearson korelasyonu kullanıldı. İstatistik çözümlenmelerde tip 1 hata (kritik p değeri) <0,05 olarak alınmıştır.

Tek değişkenli çözümlenmelerde istatistiksel açıdan anlamlı bulunan değişkenler çok değişkenli modellere alındı. Çok değişkenli modellerde çoklu doğrusal regresyon modelleri kullanıldı. Bağımlı değişken olan çocuk YK boyutlarının her biri için bir model kuruldu. Basamaklı modellerde indirgenmiş son model gösterimleri sunuldu.

Bulgular

Çalışma grubunda 40'ı siyanotik DKH'sı [Fallot tetralojisi n:27, büyük arterlerin transpozisyonu n: 9, Ebstein anomalisi n:1, total pulmoner venöz dönüş anomalisi (TPVDA) n: 3], 40'ı asiyanotik DKH'sına [aort darlığı (hafif-orta) n:3, aort koarktasyonu (hafif) n:1, pulmoner darlık (hafif-orta) n:4, patent duktus arteriyozus n:2, atrial septal defekt n:12, ventriküler septal defekt n:18] sahip 80 hasta çocuk ve anneleri yer aldı. Çalışma grubundaki çocukların 35'i kız (%43,8) ve 45'i (%56,3) erkekti. Çalışmaya alınan tüm çocukların en küçük yaşı 6, en büyük yaşı 16 ve yaş ortalaması 9,9± 2,9'du. Hastanın yaşı, cinsiyeti, anne ve babanın eğitim düzeyi ile tüm YK alt boyut skorları arasında anlamlı ilişki saptanmadı (p>0,05).

Çocukların YK boyut skorlarının hastalık tanısı, tedavi öyküsü ve klinik belirtilere göre dağılımı Tablo 1'de sunulmuştur. Siyanotik DKH tanısı alan çocuklarda toplam YK boyutu, duygusal iyilik ve öz saygı alt boyutlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu saptandı. Tıbbi tedavi alan ve ameliyat öyküsü bulunan olgularda toplam YK boyutu anlamlı düşük bulundu. Klinik belirtiler açısından değerlendirildiğinde dispne varlığında; bedensel iyilik, duygusal iyilik ve aile alt boyutu dışında tüm YK alt boyutları etkilenmekteydi. Çocukların YK boyut skorlarının annelerin ve çocukların ruhsal belirtileri ile ilişkisi Tablo 2'de sunulmuştur. Çocuklardaki ruhsal belirtilerin değerlendirildiği güçler ve güçlükler anketinden alınan puanlar yükseldikçe okul ve aile alt boyutu dışında tüm YK boyut skorlarının anlamlı olarak düştüğü belirlendi.

Çocukların YK boyut skorlarının ebeveyn tutumları ile ilişkisi Tablo 3'te sunulmuştur. Aşırı annelik, baskı- disiplin, ev kadınlığını reddetme alt ölçeklerinden daha yüksek puan bildiren ebeveynlerin çocuklarında YK alt

boyut skorları olumsuz yönde etkilendi. Sadece okul alt boyutu ebeveyn tutumlarından etkilenmemekteydi.

Çoklu doğrusal regresyon çözümlemesinde YK toplam boyut skoru ve alt boyut skorları için ayrı bir model oluşturuldu. Modellerde tek değişkenli çözümlemelerde bağımlı değişkenle ilişkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunan değişkenler alındı. Oluşturulan modeller Tablo 4'te sunulmuştur. Tüm modeller anlamlı bulundu ($p<0,05$).

Toplam YK boyutununun bağımlı değişken alındığı modelde; baskı ve disiplin uygulayan ebeveyn tutumlarının varlığı, çocuklarda ruhsal belirti düzeyinin artması, siyanotik DKH varlığı ve dispne yakınmasının varlığı toplam YK puan değişimini anlamlı düzeyde etkilemekteydi ($p<0,05$). Bedensel iyilik boyutununun bağımlı değişken alındığı modelde; çocuklarda ruhsal belirti düzeyinin artması ve annelerin kaygı düzeylerinin artması bedensel iyilik halini anlamlı düzeyde olumsuz etkilemekteydi ($p<0,05$). Duygusal iyilik ve özsaygı bo-

Tablo 1. Çocukların yaşam kalitesi skorlarının doğuştan kalp hastalığı tipine ve klinik özelliklerine göre dağılımı

Yaşam kalitesi alt boyutları		Toplam ort±ss	Bedensel iyilik ort±ss	Duygusal iyilik ort±ss	Özsaygı ort±ss	Aile ort±ss	Arkadaş ort±ss	Okul ort±ss
Hastalık tipi	Siyanotik	70,4±15,1	78,7±18,4	70,9±16,7	62,7±19,9	67,6±19,2	74,4±19,4	52,4±13,4
	Asiyanotik	80,2±11,9	83,5±14,1	82,2±13,9	76,6±17,7	72,7±19,3	81,9±18,1	56,0±13,6
P ^a	0,002	0,259	0,007	0,006	0,314	0,129	0,301	
Tıbbi tedavi	Var	67,1±13,9	81,7±16,1	73,3±16,3	61,7±20,6	71,3±20,8	72,5±21,4	50,4±9,6
	Yok	77,4±13,8	80,6±17,0	76,8±16,6	71,2±19,6	68,4±18,9	79,5±18,2	55,2±14,5
P ^a	0,009	0,827	0,486	0,112	0,753	0,221	0,240	
Ameliyat öyküsü	Var	72,1±13,9	80,9±16,5	73,0±16,3	65,7±20,9	68,8±19,4	78,4±18,1	58,8±12,9
	Yok	78,8±14,2	80,8±17,2	79,8±16,0	73,1±18,6	69,9±19,4	76,9±20,7	54,3±14,4
P ^a	0,037	0,977	0,112	0,159	0,979	0,769	0,871	
Dispne	var	56,3±9,0	65,6±23,1	62,5±17,7	53,1±3,6	59,4±6,3	46,9±14,9	50,0±0,0
	yok	76,3±13,9	81,9±15,9	76,9±16,1	69,9±20,3	70,6±19,7	79,9±17,5	54,3±13,9
P ^a	0,006	0,059	0,091	0,000	0,262	0,000	0,024	
Göğüs ağrısı	Var	70,1±15,3	75,5±16,8	75,9±15,3	69,7±19,4	71,6±17,8	72,6±22,5	56,7±12,1
	Yok	76,4±14,0	82,3±16,5	75,9±16,9	68,6±20,5	69,4±19,8	79,2±18,1	53,3±13,9
P ^a	0,175	0,194	0,992	0,864	0,714	0,274	0,415	
Çabuk yorulma	Var	73,3±12,8	79,6±16,7	77,0±14,2	66,9±19,9	72,2±17,6	77,9±19,2	55,9±12,6
	Yok	77,4±15,7	82,4±16,9	74,5±18,9	71,3±20,5	66,9±21,1	77,5±19,3	51,6±14,5
P ^a	0,197	0,518	0,561	0,402	0,285	0,937	0,224	
Çarpıntı	Var	68,8±18,9	77,5±17,2	69,3±19,9	66,9±23,9	69,4±21,3	71,3±20,9	45,0±16,1
	Yok	76,6±13,1	81,5±16,7	77,2±15,6	69,2±19,5	69,9±19,0	79,0±18,7	55,8±12,4
P ^a	0,179	0,493	0,170	0,737	0,929	0,241	0,020	

^aStudent's t testi

Tablo 2. Çocukların yaşam kalitesi boyut skorları ile ruhsal belirtiler arasındaki ilişki^a

Ruhsal belirti düzeyleri	KINDL boyutları						
	Toplam	Bedensel iyilik	Duygusal iyilik	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul
GGA toplam puan (çocuk)	-0,553 ^b	-0,467 ^b	-0,426 ^b	-0,348 ^b	-0,216	-0,429 ^b	-0,029
HAD-A (anne)	-0,277 ^c	-0,345 ^b	-0,241	-0,190	-0,106	-0,152	0,173
HAD-D (anne)	-0,278 ^c	-0,171	-0,070	-0,212	-0,009	0,034	0,045

^aPearson Korelasyon; ^bp<0,01 ^cp<0,05;

GGA: güçler ve güçlükler anketi; HAD-A: hastane anksiyete depresyon ölçeği-anksiyete alt ölçeği; HAD-D: hastane anksiyete depresyon ölçeği-depresyon alt ölçeği; KINDL: çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği

Tablo 3. Çocukların yaşam kalitesi skorları ile aile yaşamı çocuk yetiştirme tutum ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki^a

PARI boyutları	KINDL boyutları						
	Toplam YK	Bedensel iyilik	Duygusal iyilik	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul
Aşırı annelik	-0,220 ^b	-0,237	-0,396 ^c	-0,377 ^b	-0,217	-0,191	-0,121
Demokratik tutum ve eşitlik tanıma	0,151	-0,114	-0,130	-0,018	-0,171	0,020	-0,036
Ev kadınlığını reddetme	-0,143	-0,326 ^b	-0,326 ^b	-0,378 ^b	-0,298 ^b	-0,165	0,037
Eşlerin geçimsizliği	0,015	0,119	0,074	-0,145	-0,176	-0,060	-0,079
Baskı ve disiplin	-0,336 ^c	-0,187	-0,323 ^b	-0,408 ^c	-0,327 ^b	-0,277 ^b	-0,062

^aPearson korelasyon; ^bp<0,05; ^cp<0,01

KINDL: çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği; PARI: çocuk yetiştirme tutumları ölçeği; YK: yaşam kalitesi

yutlarının bağımlı değişken alındığı modelde; olumsuz ebeveyn tutumlarının PARI, aşırı annelik alt ölçek puanı ve çocuklarda ruhsal belirti düzeyinin artması durumunda ve siyanotik DKH varlığında duygusal iyiliğin ve özsaygının anlamlı düzeyde azaldığı görüldü. Ayrıca dispne yakınmasının varlığı da özsaygı alt boyutunu olumsuz etkilemekteydi (p<0,05). Aile boyutunun bağımlı değişken alındığı modelde; baskı ve disiplin uygulayan olumsuz ebeveyn tutumlarının YK aile boyutunda anlamlı puan değişikliğine neden olduğu görüldü (p<0,05). Arkadaş boyutunun bağımlı değişken alındığı modelde arkadaşlık boyutunun; baskı ve disiplin uygulayan olumsuz ebeveyn tutumları, çocuklarda artmış ruhsal belirti düzeyi ve dispne yakınmasından etkilendiği saptanmıştır (p<0,05).

Tartışma

Bu çalışmada psikososyal etkenler ve hastalık ile ilişkili değişkenlerin DKH tanısı olan çocukların YK'ye etkisi değerlendirilmiştir. Çalışmamızda DKH tanısı olan çocukların YK puanları değerlendirildiğinde siyanotik DKH varlığında toplam YK, duygusal iyilik ve özsaygı alt boyutlarında daha kötü YK'ye sahip olduğu görülmektedir. Portekiz'de yapılan bir çalışmada DKH tanısı olan ergen ve genç erişkinlerde YK algısının sağlıklı toplum örneklemine göre daha iyi olduğu; fakat siyanotik hastalarda, cerrahi uygulanan hastalarda, fiziksel

kısıtlılığı olan hastalarda daha kötü olduğu belirtilmiştir (16). Tahirovic ve ark. (17), çalışmasında da 114 çocuk DKH'nın şiddetine göre gruplandırılmış, siyanotik kalp hastalığı olan çocuklarda YK algısı sol sağ şantlı anomalileri olan ve obstruktif anomalileri olan çocuklardan daha kötü saptanmıştır. Freitas ve ark. (18), çalışmasında siyanotik DKH olanlar, ameliyat öyküsü olanlarda YK'nin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. Bu durumun siyanotik DKH'da belirtilerin şiddetli olması, daha çok ameliyat geçirmesi ve ilaç kullanımı, günlük yaşamdaki kısıtlılıklar ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Latal ve ark. (19), çalışmasında kalp cerrahisi uygulanan çocuk ve ergenlerde YK'nin özellikle kompleks DKH olanlarda bozulmuş olduğunu göstermişlerdir. Janiec ve ark. (20), KIDSCREEN kullanılarak mitral kapak prolapsusu olan hastalarda YK'yi inceleyen çalışmada klinik belirtilerin sıklığının YK üzerinde daha büyük bir etkiye sahip olduğunu göstermişlerdir. Landolt ve ark. (21), ve Spijkerboer ve ark. (22), benzer ölçümleri kullanarak yaptığı çalışmalarda kalp cerrahisi ya/ya da DKH için kateterizasyon yoluyla invaziv tedavi sonrası çocuk ve ergenlerin YK'lerinin sağlıklı çocuklara kıyasla motor bilişsel, sosyal ve duygusal işlevlerinin kötüleştiğini göstermişlerdir. Hastalıkla ilgili değişkenlerin bedensel YK alt boyutunda anlamlı etki yapmaması ve psikososyal boyutları etkilemesi bu çalışmanın dikkat çeken bir diğer verisidir. Bu durumun var olan tedavilerin (cerrahi ve tıbbi) klinik belirtilerde iyileşmeye neden olmakla

Tablo 4. Çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen değişkenlerin çoklu doğrusal regresyon ile indirgenmiş son modelleri

KINDL boyutları		B	Std B	p
Toplam yaşam kalitesi	Sabit	107,480		0,000
	Doğuştan hastalık tipi	5,412	0,189	0,034
	Dispne	-0,227	-0,227	0,011
	GGA toplam puan	-1,105	-0,431	0,000
	Baskı ve disiplin	-0,571	-0,282	0,002
	R ² =0,459 p<0,0001			
Bedensel iyilik	Sabit	99,565		0,000
	GGA toplam puan	-1,021	-0,404	0,001
	HAD-A	-1,994	-0,237	0,046
	R ² =0,270 p<0,0001			
Duygusal iyilik	Sabit	136,167		0,000
	Aşırı annelik	-1,141	-0,364	0,001
	GGA toplam puan	-1,240	-0,406	0,000
	Doğuştan hastalık tipi	8,257	0,252	0,018
	R ² =0,403 p<0,0001			
Özsaygı	Sabit	146,082		0,000
	GGA toplam puan	-1,084	-0,290	0,009
	Aşırı annelik	-1,529	-0,398	0,001
	Doğuştan hastalık tipi	9,621	0,240	0,030
	Dispne	-18,125	-0,225	0,047
	R ² =0,381 p<0,0001			
Aile	Sabit	115,741		0,000
	Baskı ve disiplin	-0,949	-0,327	0,010
	R ² =0,107 p<0,010			
Arkadaş	Sabit	121,483		0,000
	Baskı ve disiplin	-0,889	-0,312	0,003
	GGA toplam puan	-1,248	-0,351	0,001
	Dispne	-27,723	-0,363	0,001
	R ² =0,445 p<0,0001			
Okul	Sabit	55,760		0,000
	Çarpıntı	-10,760	-0,297	0,020
	R ² :0,088 p=0,020			

GGA: güçler ve güçlükler anketi; HAD-A: hastane anksiyete depresyon ölçeği-anksiyete alt ölçeği; KINDL: çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği

birlikte, zorlu tedavi süreçleri ve hastalığa bağlı kısıtlılıkların bunda neden olduğu düşünülmüştür.

Bu çalışmada çocukların ruhsal belirti düzeyinin artması ile YK toplam puanı ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı ve arkadaş boyut puanlarının azaldığı bulunmuş olup, çok değişkenli modellerde de boyut puanlarını anlamlı olarak etkilediği saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda DKH olan çocuklarda ruhsal yakınmaların sağlıklı çocuklara göre daha fazla olduğu ve ruhsal belirtilerin varlığının YK'yi olumsuz etkilediği bildirilmiştir-

tir (23-28). Müller ve ark. (29), çalışmasında DKH tanısı alan 767 hasta değerlendirilmiş, depresyon yaygınlığı %6,6 bulunmuş ve depresif belirtilerin sınırlı egzersiz kapasitesinden daha fazla düzeyde YK'yi etkilediği belirtilmiştir. Bizim çalışmamızın sonuçları da yazın ile uyumludur. Özellikle bedensel YK boyutunu hastalıkla ilgili değişkenlerin değil, çocuğa ve anneye ait ruhsal belirtilerin etkilemesi dikkate değerdir. Fiziksel rahatsızlığı olan bireylerde ruhsal bozukluğun eşlik ettiği durumlarda tedavi uyumlarının bozulduğu, daha çok yakınma dile getirdikleri, seyrin daha olumsuz olduğu,

daha fazla sayıda poliklinik başvurularının ve hastane yatışlarının olduğu belirtilmektedir (30-32). Amerikan Kardiyoloji Derneği'nin 2008'de yayınladığı tedavi kılavuzunda DKH olan hastalarda psikiyatrik bozuklukların taranması önerilmektedir (33). Bu hastaların ruhsal olarak değerlendirilmesi ve gerekli durumlarda tedavisinin düzenlenmesi ile fiziksel sağlık sonuçlarının olumlu etkilendiği ve hastane başvurularının azaldığı gösterilmiştir (34).

Aşırı koruyucu annelik, aşırı kaygı, kontrol, müdahalecilik, çocuktan bağımlı olmasını istemek gibi konuları kapsamaktadır. Aşırı koruyucu ebeveynler kaygılıdır, ayrılmakta güçlük çekerler ve çocukların bağımsız davranışlarını desteklemezler. Ev kadınlığını reddetme alt boyutundan alınan yüksek puanlar annenin çocuğun bakımı ile ilişkili konularda memnuniyetsiz, gergin ve hoşnutsuz olduğunu göstermektedir. Baskı ve disiplin sıkı disipline inanma, çocuğu zorlama ve anne babanın mutlak hâkimiyetine inanma gibi konuları kapsayan maddeler içermektedir (35). Luyckx ve ark. (36), psikolojik kontrolün artmış olduğu, baskı ve disiplin uygulayan ebeveyn tutumlarında çocuklarda depresif belirtilerin arttığını, YK'nin azaldığını belirlemişlerdir. Bu çalışmada aşırı koruyucu annelik, baskı-disiplin, ev kadınlığını reddetme alt ölçeklerinden daha yüksek puan bildiren ebeveynlerin çocuklarında YK alt boyut skorları olumsuz yönde etkilenmiştir. Ebeveynin çocuğun bakımı ile ilgili memnuniyetsiz ve hoşnutsuz olması arttıkça çocuğun bedensel YK'nin azalması dikkat çekicidir. Çoklu çözümlenmeler sonucu aşırı koruyucu annelik davranışının duygusal iyilik ve öz saygı alt boyutlarında, baskı ve disiplin uygulayan ebeveyn davranışlarının da arkadaş ve aile alt boyutlarında anlamlı olarak YK puanını düşürdüğü saptanmıştır. Bizim çalışmamız da yazın ile uyumludur. Çalışmalarda süregelen hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin aşırı koruyucu davrandığı, çocukları ile ilişkilerinde daha az yakın ve samimi oldukları, süregelen hastalığın şiddet düzeyinin ebeveynlerin daha koruyucu ve daha kontrol edici davranmasında etkin rolü olduğu belirtilmektedir (37-39). Daha etkin bir ebeveynlik yapıldığında çocukların davranış sorunlarının azaldığı ve uyum davranışlarının arttığı, hatta hem çocuğun hem de ailenin YK'nin arttığı ve ebeveynlerin kaygılarının azaldığı saptanmıştır (40).

Sonuç olarak; YK bir çok etmenin rol oynadığı son derece karmaşık bir olgudur ve bu nedenle de çok yönlü çözümlenmelerin yapılmasını gerektirir. Doğuştan kalp hastalığı olan çocukların YK'lerinin değerlendirilmesi, risk gruplarının tanımlanması ve onların sağlık gerek-

sinimlerine odaklanan müdahale taktiklerinin detaylandırılması için değerli bilgiler edinmemizi sağlar. Bu değerlendirmeler ile yeni sağlık politikalarının planlanması, sosyal ve psikolojik destek, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp işgücüne kazandırılması gibi amaçlara yol gösterici olacaktır. Bu yüzden çok daha fazla araştırma yapılacaktır.

Etik Komite Onayı: Bu çalışma için etik kurul onayı Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokal Etik Kurulu'ndan alınmıştır (2015-337).

Hasta Onamı: Yazılı hasta onamı bu çalışmaya katılan hastaların ebeveynlerinden alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir - F.A., T.S.; Tasarım - T.S., Ş.Y.S.; Denetleme - Ş.C., E.E.; Kaynaklar - T.S.; Malzemeler - F.A., T.S.; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - F.A., T.S.; Analiz ve/veya Yorum - E.E., Ş.Y.S.; Literatür Taraması - F.A., T.S.; Yazıyı Yazan - F.A.; Eleştirel İnceleme - E.E., Ş.C.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Mali Destek: Yazarlar bu çalışma için mali destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Ethics Committee Approval: Ethics committee approval was received for this study from the local ethics committee of Faculty of Medicine, Celal Bayar University (2015- 337).

Informed Consent: Written informed consent was obtained from the parents of the patients who participated in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed

Author Contributions: Concept - F.A., T.S.; Design - T.S., Ş.Y.S.; Supervision - Ş.C., E.E.; Funding - T.S.; Materials - F.A., T.S.; Data Collection and/or Processing - F.A., T.S.; Analysis and/or Interpretation - E.E., Ş.Y.S.; Literature Review - F.A., T.S.; Writing - F.A.; Critical Review - E.E., Ş.C.

Conflict of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Financial Disclosure: The authors declared that this study has received no financial support.

Kaynaklar

1. Üneri Ö, Memik Çakın N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2007; 14: 48-56.

2. Van Der Linde D, Konings EE, Slager MA, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol* 2011; 58: 2241-7. [\[CrossRef\]](#)
3. Huber J, Peres VC, Santos TJ, et al. Congenital heart diseases in a reference service: clinical evolution and associated illnesses. *Arq Bras Cardiol* 2010; 94: 313-8.
4. Mellion K, Uzark K, Cassidy A, et al. Health-related quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *J Pediatr* 2014; 164: 781-9. [\[CrossRef\]](#)
5. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics* 2008; 121: e1060-7. [\[CrossRef\]](#)
6. Teixeira FM, Coelho RM, Proenca C, et al. Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatr Cardiol* 2011; 32: 1132-8. [\[CrossRef\]](#)
7. Culbert EL, Ashburn DA, Cullen-Dean G, et al. Congenital Heart Surgeons Society Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation* 2003; 108: 857-62. [\[CrossRef\]](#)
8. Eser E, Yüksel H, Baydur H, ve ark. KID-KINDL yaşam kalitesi ölçeği çocuk formu Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, 2004.p.79.
9. Eser E, Yüksel H, Baydur H, ve ark. KIDDOKINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, 2004.p.78.
10. Goodman R. The strengths and difficulties questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 581-6. [\[CrossRef\]](#)
11. Yalın Ş, Özbek A, Güvenir T, ve ark. Türkçe güçler ve güçlükler anketinin ileri psikometrik özellikleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2013; 20: 23-32.
12. Le Comple G, Le Compte A, Özer S. Üç sosyo-ekonomik düzeyde, Ankaralı annelerin çocuk yetiştirme tutumları: Bir ölçek uyarlaması. *Psikoloji dergisi* 1978; 1: 5-8.
13. Öner N. Türkiye’de kullanılan psikolojik testler. İstanbul: Boğaziçi Üniv. Yayınları 1994; 3: 538-42.
14. Zigmond AS, Snaith PR. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-70. [\[CrossRef\]](#)
15. Aydemir Ö, Güvenir T, Küey L, Kültür S. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1997; 8: 280-7.
16. Areias ME, Pinto CI, Vieira PF, et al. Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease (CHD) in adolescents and young adults. *Transl Pediatr* 2013; 2: 90-8.
17. Tahirović E, Begić H, Nurkić M, Tahirović H, Varni JW. Does the severity of congenital heart defects affect disease-specific health-related quality of life in children in Bosnia and Herzegovina? *Eur J Pediatr* 2010; 169: 349-53. [\[CrossRef\]](#)
18. Freitas IR, Castro M, Sarmiento SL, et al. A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ Open* 2013; 3: e001138. [\[CrossRef\]](#)
19. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfeld U, Landolt MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr* 2009; 9: 6. [\[CrossRef\]](#)
20. Janiec I, Werner B, Sieminska J, Ravens-Sieberer U. Quality of life of children with mitral valve prolapse. *Qual Life Res* 2011; 20: 537-41. [\[CrossRef\]](#)
21. Landolt MA, Valsangiacomo Buechel ER, Latal B. Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr* 2008; 152: 349-55. [\[CrossRef\]](#)
22. Spijkerboer AW, Utens EM, De Koning WB, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 2006; 15: 663-73. [\[CrossRef\]](#)
23. Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ, et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med* 1993; 23: 415-24. [\[CrossRef\]](#)
24. Gupta S, Giuffre RM, Crawford S, Waters J. Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young* 1998; 8: 491-9. [\[CrossRef\]](#)
25. Fredriksen PM, Mengshoel AM, Frydenlund A, Sørbye Ø, Thaulow E. Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiol Young* 2004; 14: 373-9. [\[CrossRef\]](#)
26. Luyckx K, Goossens E, Rassart J, Apers S, Vanhalst J, Moons P. Parental support, internalizing symptoms, perceived health status and quality of life in adolescents with congenital heart disease: influences and reciprocal effects. *J Behav Med* 2014; 37: 145-55. [\[CrossRef\]](#)
27. Wang Q, Hay M, Clarke D, Menahem S. Associations between knowledge of disease, depression and anxiety, social support, sense of coherence and optimism with health-related quality of life in an ambulatory sample of adolescents with heart disease. *Cardiol Young* 2014; 24: 126-33. [\[CrossRef\]](#)
28. Drakouli M, Petsios K, Giannakopoulou M, Patiraki E, Voutoufianaki I, Matziou V. Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. *Cardiol Young* 2015; 25: 1027-36. [\[CrossRef\]](#)
29. Müller J, Hess J, Hager A. Minor symptoms of depression in patients with congenital heart disease have a larger impact on quality of life than limited exercise capacity. *Int J Cardiol* 2012; 154: 265-9. [\[CrossRef\]](#)
30. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment:

- meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2101-27. [\[CrossRef\]](#)
31. Whooley MA, de Jonge P, Vittinghoff E, et al. Depressive symptoms, health behaviors, and risk of cardiovascular events in patients with coronary heart disease. *JAMA* 2008; 300: 2379-88. [\[CrossRef\]](#)
 32. Vamos EP, Mucsi I, Keszey A, Kopp MS, Novak M. Comorbid depression is associated with increased healthcare utilization and lost productivity in persons with diabetes: a large nationally representative Hungarian population survey. *Psychosom Med* 2009; 71: 501-7. [\[CrossRef\]](#)
 33. Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 2008; 118: e714-e833. [\[CrossRef\]](#)
 34. Katon W, Russo J, Lin EH, et al. Costeffectiveness of a multicondition collaborative care intervention: a randomized controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 2012; 69: 506-14. [\[CrossRef\]](#)
 35. Kucuk S. The validity of The Turkish form of PARI subscales. *Doktora Tezi, Boğazici Universitesi İstanbul*; 1987.
 36. Luyckx K, Goossens E, Missotten L, Moons P, i-DETACH investigators adolescents with congenital heart disease: the importance of perceived parenting for psychosocial and health outcomes. *J Dev Behav Pediatr* 2001; 32: 651-9. [\[CrossRef\]](#)
 37. Pinquart M. Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2013; 38: 708-21. [\[CrossRef\]](#)
 38. Holmbeck G, Johnson SZ, Wills KE, et al. Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70: 96-110. [\[CrossRef\]](#)
 39. Power TG, Dahlquist LM, Thompson SM, Warren R. Interactions between children with juvenile rheumatoid arthritis and their mothers. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 213-21. [\[CrossRef\]](#)
 40. Morawska A, Calam R, Fraser J. Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *J Child Health Care* 2015; 19: 5-17. [\[CrossRef\]](#)