

# Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması

*Comparison of Life Qualities According to the Views of Children and Parents with and without Chronic Disease*

Ender Durualp, Fatma Nur Kara, Vildan Yılmaz, Kübra Alaybeyoğlu

Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu

\*Bu çalışma 16-19 Kasım 2009 tarihleri arasında Ankara'da yapılan 2. Ulusal ve 1. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

**Amaç:** Araştırmada 8-18 yaş arasındaki kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Örneklem Çankırı il merkezinde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim ve ortaöğretimde öğrenim gören 8-18 yaş arasında kronik hastalığı olan 154 çocuk ile sağlıklı 154 çocuk olmak üzere toplam 308 çocuk ve ebeveynleri dahil edilmiştir. Veriler "Genel Bilgi Formu" ve "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği-Çocuk-Ergen ve Ebeveyn Formu" ile toplanmıştır. Verilerin analizinde t testi ve Mann-Whitney-U Test'inden yararlanılmıştır.

**Bulgular:** Sağlıklı çocukların ve ergenlerin Fiziksel Sağlık (FSTP) puan ortalamaları kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerden anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Psikososyal Sağlık (PSTP) alt boyutunda ise, sağlıklı çocuk ve ergenlerin puan ortalamasının kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerden daha yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveyn görüşlerine göre; Fiziksel Sağlık alt boyutunda sağlıklı çocukların ve ergenlerin puan ortalamasının kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin puan ortalamasından daha yüksek olduğu saptanmıştır. Sağlıklı çocukların ve ergenlerin Psikososyal Sağlık puan ortalamalarının kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerin puan ortalamalarından daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ( $p>0,05$ ).

**Sonuç:** Sağlıklı çocuk-ergenlerin ve ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kaliteleri, kronik hastalığı olan çocuk-ergenler ve ebeveynlerinin görüşlerine göre belirlenen yaşam kalitelerinden yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesinin öneminin kavranmasına yönelik çalışmaların yapılması önerilmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** *Kronik hastalık, Çocuk ve ergen, Yaşam kalitesi*

**Aim:** In this study, the comparison of life quality of the children with and without chronic disease between the ages eight-eighteen in Çankırı was aimed.

**Material and Method:** In this study 308 children and parents are included (154 healthy and 154 patient). Data were gathered by using the "General Information Form" and "Life Quality Scale for Children-Child-Adolescent, and Parent Form". T test and Mann-Whitney-U test were used in analyzing the information.

**Results:** Physical Health mean scores of healthy children and adolescents were meaningful higher than the mean scores of the children and adolescents with a chronic disease ( $p<0,05$ ). Also, Psychosocial Health subtest mean scores of healthy children and adolescents were meaningful higher than the mean scores of children and adolescents with a chronic disease. When the data were evaluated according to the parent view; the mean scores of healthy and adolescents in Physical Health subtest were higher than the mean scores of children and adolescents with a chronic disease. Psychosocial Health mean scores of healthy children and adolescents were found to be higher than the mean scores of children and adolescents with a chronic disease ( $p>0,05$ ).

**Conclusion:** It was found that the life qualities which were evaluated according to the parent views of children and adolescents, life qualities were higher in the healthy group than the children and adolescents with a chronic disease. It is recommended that the comprehension of the importance of life quality must be worked on seriously.

**Key Words:** *Chronic disease, Child and adolescent, Quality of life*

Başvuru tarihi: 29.03.2010 • Kabul tarihi: 11.05.2010

İletişim

Öğr.Gör.Dr.Ender DURUALP  
Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu 18200 Çankırı  
Tel : 0 376 213 84 02  
Faks : 0 376 212 00 75  
E-Posta Adresi: endora2212@hotmail.com

Yaşam kalitesi, yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerden oluşan, içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, amaçları bulunan, yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal

ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır (1, 2). Kronik hastalık ise "normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre ba-

**Tablo 1:** Araştırmaya dahil edilen kronik hastalığı olan çocuk-ergen ve ebeveynlerine ait bazı özelliklerin dağılımı

Özellikler	Kronik hastalığı olan çocuklar (8-12 yaş)		Kronik hastalığı olan ergenler (13-18 yaş)		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
<b>Cinsiyet</b>						
Kız	31	51,7	54	57,5	85	55,2
Erkek	29	48,3	40	42,5	69	44,8
<b>Eğitim durumu</b>						
İlköğretim	60	100	21	22,3	81	52,6
Ortaöğretim	-	-	73	77,7	73	47,4
<b>Hastalık tipi</b>						
Astım	29	48,3	31	33	60	39,0
Akut romatizmal ateş	13	21,7	15	16	28	18,2
Kronik böbrek hastalığı	4	6,7	12	12,8	16	10,4
Ailevi akdeniz ateşi (FMF)	2	3,3	10	10,6	12	7,8
Diyabetes Mellitus	4	6,7	6	6,4	10	6,5
Epilepsi	3	5	4	4,2	7	4,5
Kronik sinüzit	-	-	3	3,2	3	1,9
Diğer*	5	8,3	13	13,8	18	11,7
<b>Tanı koyulan zaman</b>						
0-3 yıl	32	53,3	45	47,9	77	50
4-6 yıl	17	28,3	22	23,4	39	25,3
7 yıl ve üstü	11	18,3	27	28,7	38	24,7
<b>Annenin eğitim durumu</b>						
Okur yazar	2	3,3	3	3,2	5	3,2
Okur yazar değil	1	1,7	5	5,3	6	3,9
İlkokul	31	51,7	57	60,6	88	57,1
Ortaokul	10	16,7	7	7,5	17	11,1
Lise	12	20	19	20,2	31	20,1
Üniversite	4	6,7	3	3,2	7	4,6
<b>Babanın eğitim durumu</b>						
Okur yazar	2	3,3	2	2,1	4	2,6
Okur yazar değil	-	-	3	3,2	3	1,9
İlkokul	18	30	33	35,1	51	33,1
Ortaokul	7	11,7	15	16	22	14,3
Lise	23	38,3	26	27,6	49	31,8
Üniversite	10	16,7	15	16	25	16,3
<b>Ekonomik durum</b>						
Asgari ücret ve altı	18	30	31	33	49	31,8
Asgari ücret üstü	42	70	63	67	105	68,2
<b>Toplam</b>	<b>60</b>	<b>100</b>	<b>94</b>	<b>100</b>	<b>154</b>	<b>100</b>

\* : çölyak hastalığı, talasemi, lösemi, siroz, hipertansiyon

kım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum” olarak tanımlanmaktadır. Kronik çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım gibi çok çeşitli olabilmektedir (3).

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. Kronik hastalığı olan çocuklarda sağ-

lıklı çocuklara oranla iki kat daha fazla uyum sorunları görülmekle birlikte yapılan araştırmalara göre çocukta uyum bozukluğunu etkileyen en önemli faktörlerin başında, hastalığın yarattığı yetersizlik duyguları ve sınırlamalar gelmektedir (4). Kronik hastalığı olan çocuklar, sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar (5). Bu sorunlara rağmen kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (6).

Kronik hastalıklar ve tedavisi, bireyin yaşam tarzında değişikliklere neden olduğundan yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Yaşamı destekleyen birçok teknolojik gelişmenin, yeni ilaçların, alternatif tedavi ve bakım yaklaşımlarının sağlık hizmetlerinde kullanılması sonucu yaşamı korumak, yaşam süresini uzatmak mümkün olurken, bu gelişmelerin yaşama olumlu ya da olumsuz etkilerinin kapsamlı olarak değerlendirilmesi gerekliliği daha fazla hissedilmeye başlanmıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri, bireylerin kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl yaptıklarını, hastalık durumu ve hastalığın tedavisinden nasıl etkilendiklerini, bireyin bakış açısıyla değerlendirme olanağı vermektedir. (7, 8). Konu ile ilgili çalışmalar değerlendirildiğinde kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarını değerlendiren az sayıda araştırma olduğu dikkat çekmektedir (9, 10, 11).

Bu çalışmada, Çankırı il merkezindeki ilköğretim ve ortaöğretimde öğrenim gören 8-18 yaş arasındaki kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler ile sağlıklı çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinin, çocuk ve ergenler ile ebeveynlerinin değerlendirmelerine göre belirlenerek karşılaştırılması amaçlanmıştır.

## 2. Materyal ve Yöntem

Araştırma Çankırı il merkezindeki ilköğretim ve ortaöğretimde öğrenim gören 8-18 yaş arasındaki kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kaliteleri ile sağlıklı çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinin çocuk ve ergenler ile ebeveynlerinin değerlendirmelerine göre karşılaştırılması amacı ile tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

### 2.1 Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini Çankırı il merkezinde yaşayan, kronik hastalığı olan ve olmayan, 2008-2009 öğrenim yılında Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı tüm ilköğretim (2326 öğrenci) ve ortaöğretim (1077 öğrenci) okullarında öğrenim gören 8-18 yaşları arasındaki toplam 3403 (12) çocuk (8-12 yaş arası) ve ergenler (13-18 yaş arası) ile ebeveynleri oluşturmaktadır. Örnekleme, kronik hastalığı olan 8-18 yaşlar arasındaki toplam 154 çocuk (n=60) ve ergen (n=94) ile aynı yaşlar arasındaki sağlıklı 154 çocuk (n=60) ve ergen (n=94) ile bu çocukların ebeveynleri (n=308) dahil edilmiştir.

Araştırmaya Çankırı il merkezindeki tüm ilköğretim ve ortaöğretim okullarına 2008-2009 öğrenim yılında devam eden toplam 3403 öğrenci arasından kronik hastalığı olan 200 çocuk-ergen ve ebeveynleri alınmıştır. Kronik hastalığı olduğu saptanan tüm çocuk-ergene formlar verilmiş, ancak formların eksik doldurulması, getirilmemesi veya devamsızlık gibi nedenlerden dolayı örneklem 154 çocuk ve ergen ile bunların ebeveynleri alınmıştır. Kronik hastalığı olan çocuk-ergenlerin sayısı kadar sağlıklı çocuk-ergen ile bunların ebeveynleri de çalışmaya dahil edilmiş, 308 çocuk-ergen ve 308 ebeveyn araştırmanın örneklemine oluşturmuştur.

### 2.2 Veri Toplama Araçları

Araştırmada çocuk ve ailelerinin sosyo-demografik-ekonomik özelliklerini belirlemek amacıyla 20 sorudan oluşan

“Çocuk ve Aile Bilgi Formu” ile 8-18 yaşlarındaki kronik hastalığı olan ve olmayan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini karşılaştırabilmek için Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen (13, 14) ve Çakın-Memik tarafından Türkçeye uyarlanarak geçerlik-güvenirlilik çalışması yapılan “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)” kullanılmıştır (15).

Çocuk ve Aile Bilgi Formu'nda araştırmaya dahil edilen çocukların yaş, cinsiyet, öğrenim düzeyi, kardeş sayısı, anne ve babalarının öğrenim, çalışma ve gelir durumunu belirlemeye yönelik sorular bulunmaktadır.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nde çocuk (8-12 yaş), ergen (13-18 yaş) ve ebeveyn formları bulunmakta ve her bir form 23 maddeden oluşmaktadır. Çocuk ve ergen formları birbirine benzer olmakla birlikte çocuk ve ergenlerin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıktan dolayı, çocuk formunda daha basit ifadeler yer almaktadır. ÇİYKÖ, 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, sağlığa ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Çocuk ve ergen formları çocuk ve ergenler tarafından, ebeveyn formu ise çocuk ve ergenlerin anne veya babası tarafından doldurulmaktadır. Ölçek, Dünya Sağlık Örgütü'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  $\alpha$  katsayıları 0,80 ve 0,88 arasında değişmekte ve güvenilir bir ölçek olduğu görülmektedir (13, 14).

### 2.3 Veri Toplama Yöntemi

Çankırı Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden gerekli izinler alındıktan sonra, Çankırı il merkezindeki ilköğretim ve ortaöğretim okullarında görevli okul müdürleri ve öğretmenleri ile işbirliği yapılarak, 8-18 yaşları arasında kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler tespit edilmiştir. Belirlenen çocuk ve ergenlere, sınıf ortamında araştırmanın amacı ve doldurulacak formlar hakkında gerekli açıklamalar yapılmıştır. Çocuk ve ergenlerden, ölçekte belirtildiği şekilde, özellikle son bir aylarını düşünerek ÇİYKÖ'ni doldurmaları istenmiştir. Uygulama ortalama 10-15 dakika sürmüş, çocuk ve ergenlerin formları istekli bir şekilde doldurdukları gözlenmiştir. Doldurulan formlar toplandıktan sonra, ölçeğin ebeveyn formu açıklanarak çocuklardan ailelerine ulaştırılmaları ve doldurulduktan sonra formu geri getirmeleri istenmiştir. Ailelere gönderilen ebeveyn formunda, formun nasıl doldurulacağı ile ilgili gerekli açıklamalara yer verilmiştir. Sınıf öğretmenleri ile yapılan işbirliği sonucunda ebeveyn formları 4-5 gün sonra geri alınmıştır. Tam ve doğru olarak doldurulan çocuk-ergen ve ebeveyn formları değerlendirilmiş, kronik hastalığı olan çocuk ve ergen sayısı kadar kronik hastalığı olmayan çocuk ve ergenler arasından basit tesadüfi örneklem yöntemi ile sağlıklı çocuk ve ergenler belirlenmiştir. Aynı yöntem ile sağlıklı çocuk-ergen ve ebeveynlere ulaşılmış, doldurulan formlar toplanmış ve araştırmanın amacına yönelik elde edilen tüm veriler gerekli istatistiksel analizler için hazır hale getirilmiştir.

### 2.4 Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Verilerin analizinde SPSS 15.0 istatistik programı kullanılmıştır. Örneklem

alınan çocuk-ergen ve ailelerine ait betimsel özellikler yüzdeler halinde sunulmuştur. Araştırmada kronik hastalığı olan çocuk-ergen ve ebeveynlerinin ölçek ve alt testlerine ilişkin puan ortalamaları ile kronik hastalığı olmayan sağlıklı çocuk-ergen ve ebeveynlerinin ölçek ve alt testlerinden aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirlemek için parametrik veriler için ilişkisiz örneklemeler t testi (Independent Samples t-test), parametrik olmayan veriler için Mann-Whitney-U Test'inden yararlanılmıştır.

### 3. Bulgular

Araştırmaya dahil edilen kronik hastalığı olan 8-12 yaş grubundaki çocukların (n=60) %51,7'sinin kız, %48,3'inin erkek, %48,3'ünün astımı olduğu, %53,3'nün tanısının üç yıl içinde koyulduğu, annelerinin %51,7'sinin ilkokul, babalarının %38,3'ünün lise mezunu ve %70'inin ailelerinin gelir düzeyinin asgari ücretin üstünde olduğu, 13-18 yaş grubu ergenlerin (n=94) ise %57,5'inin kız, %42,5'inin erkek, %77,1'sinin orta öğretimde öğrenim gördüğü, %33'ünün astımı olduğu, %47,9'unun tanısının üç yıl içinde koyulduğu, annelerinin %60,6'sının, babalarının %35,1'inin ilkokul mezunu ve %67'sinin ailelerinin asgari ücret üstünde gelir düzeyine sahip oldukları saptanmıştır (Tablo 1). Sağlıklı olan 8-12 yaş grubundaki çocukların (n=60) %55'inin kız, %45'inin erkek olduğu, tamamının ilköğretimde öğrenim gördüğü, annelerinin %75'inin ilkokul, babalarının %38,3'ünün lise mezunu olduğu ve %55'nin ailelerinin asgari ücretin altında gelir düzeyine sahip olduğu, 13-18 yaş grubundaki sağlıklı olan ergenlerin (n=94) ise %55,3'ünün kız ve %44,7'sinin erkek, büyük çoğunluğunun ortaöğretimde öğrenim gördüğü, annelerinin %45,7'sinin ilkokul, babalarının %40,4'ünün lise mezunu olduğu ve %92,6'sının ailelerinin asgari ücretin üstünde gelir düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Araştırmaya alınan kronik hastalığı olan

**Tablo 2:** Araştırmaya dahil edilen sağlıklı çocuk-ergen ve ebeveynlerine ait bazı özelliklerin dağılımı

Özellikler	Sağlıklı çocuklar (8-12 yaş)		Sağlıklı ergenler (13-18 yaş)		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
<b>Cinsiyet</b>						
Kız	33	55	52	55,3	85	55,2
Erkek	27	45	42	44,7	69	44,8
<b>Eğitim durumu</b>						
İlköğretim	60	100	20	21,3	80	51,9
Ortaöğretim	-	-	74	78,7	74	48,1
<b>Annenin eğitim durumu</b>						
Okur yazar	1	1,7	3	3,2	4	2,6
Okur yazar değil	1	1,7	-	-	1	0,6
İlkokul	45	75	43	45,7	88	57,1
Ortaokul	8	13,3	15	16	23	14,9
Lise	3	5	24	25,5	27	17,6
Üniversite	2	3,3	9	9,6	11	7,2
<b>Babanın eğitim durumu</b>						
Okur yazar	2	3,3	-	-	2	1,3
İlkokul	17	28,4	18	19,2	35	22,7
Ortaokul	13	21,7	10	10,6	23	14,9
Lise	23	38,3	28	29,8	51	33,1
Üniversite	5	8,3	38	40,4	43	27,9
<b>Ekonomik durum</b>						
Asgari ücret ve altı	33	55	7	7,4	40	27
Asgari ücret üstü	27	45	87	92,6	114	73
<b>Toplam</b>	<b>60</b>	<b>100</b>	<b>94</b>	<b>100</b>	<b>154</b>	<b>100</b>

8-12 yaşlarındaki çocukların fiziksel sağlık puan ortalaması  $66,8 \pm 18,4$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $67,8 \pm 18,9$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $83,8 \pm 15,4$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $70,8 \pm 15,9$ , duygusal, sosyal ve okul işlevselliği alt testlerinden oluşan psikososyal sağlık puan ortalaması  $80,6 \pm 14,4$  ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $80,7 \pm 13,3$  olarak bulunmuştur. 8-12 yaşlarındaki sağlıklı çocukların ise fiziksel sağlık puan ortalaması  $80,7 \pm 14,8$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $77,3 \pm 17,2$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $88,4 \pm 17,5$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $76,3 \pm 18,1$ , psikososyal sağlık puan ortalaması  $84,2 \pm 15,3$ , ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $81,1 \pm 15,5$  olarak tespit edilmiştir. Kronik hastalığı olan ve olmayan 8-12 yaşlarındaki çocukların ölçek toplam ve alt testlerinden aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin kronik hastalığı olan çocuklardan daha yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların

ÇİYKÖ'nden aldıkları puan ortalamaları karşılaştırıldığında FSTP ( $t=-4,5$ ,  $p<0,05$ ), DİP ( $t=-2,9$ ,  $p<0,05$ ), OİP ( $t=-1,7$ ,  $p>0,05$ ) alt testleri arasındaki farkın anlamlı, SİP ( $t=-1,5$ ,  $p>0,05$ ), PSTP ( $t=-1,33$ ,  $p>0,05$ ) alt testleri ve ölçek toplam puanları ( $t=0,17$ ,  $p>0,05$ ) arasındaki farkın ise anlamlı olmadığı saptanmıştır (Tablo 3).

Kronik hastalığı olan 13-18 yaşlarındaki ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalaması  $70,7 \pm 19,3$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $65,4 \pm 20,4$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $88,1 \pm 13,7$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $62,7 \pm 18,6$ , psikososyal sağlık toplam puan ortalaması  $79,3 \pm 11,4$  ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $80,7 \pm 10,5$ 'dir. Sağlıklı ergenlerin ise fiziksel sağlık toplam puan ortalaması  $83,2 \pm 12,7$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $70,3 \pm 18,1$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $94,2 \pm 9,4$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $73,4 \pm 14,9$ , psikososyal sağlık toplam puan ortalaması  $82,3 \pm 16,5$ , ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $81,3 \pm 17,3$  olarak be-



**Tablo 3:** Kronik hastalığı olan ve olmayan 8-12 yaşındaki çocukların ölçekten aldıkları puanlara ait analiz sonuçları

Alt boyutlar	Gruplar	Kronik hastalıklı çocuklar	Sağlıklı çocuklar	t	p
		X±S	X±S		
<b>FSTP</b>	(Fiziksel Sağlık Toplam Puanı)	66,8±18,4	80,7±14,8	-4,5	<b>0,000</b>
<b>DİP</b>	(Duygusal İşlevsellik Puanı)	67,8±18,9	77,3±17,2	-2,9	<b>0,005</b>
<b>SİP</b>	(Sosyal İşlevsellik Puanı)	83,8±15,4	88,4±17,5	-1,5	0,129
<b>OİP</b>	(Okul İşlevselliği Puanı)	70,8±15,9	76,3±18,1	-1,7	<b>0,008</b>
<b>PSTP</b>	(Psikososyal Sağlık Toplam Puanı)	80,6±14,4	84,2±15,3	-1,33	0,187
<b>ÖTP</b>	(Ölçek Toplam Puanı)	80,7±13,3	81,1±15,5	0,17	0,869

lirlenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 13-18 yaşlarındaki sağlıklı ergenlerin yaşam kalitelerinin kronik hastalığı olan ergenlerin yaşam kalitelerinden yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalığı olan ve olmayan ergenlerin ölçek ve alt testlerinden aldıkları puan ortalamaları arasında FSTP (U=7157, p<0,05), SİP (U=7616, p<0,05) ve OİP (t=-4,35, p<0,05) alt testlerinde anlamlı düzeyde fark olduğu, buna karşın DİP (t=-1,74, p>0,05), PSTP (U=9572, p>0,05) alt testlerinde ve ölçeğin toplamındaki (U=9295, p>0,05) farkın anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 4).

çocukların ebeveynlerinin değerlendirmelerine göre; fiziksel sağlık puan ortalaması 69,8±18,9, duygusal işlevsellik puan ortalaması 66,8±19,4, sosyal işlevsellik puan ortalaması 81,5±18,2, okul işlevsellik puan ortalaması 68,8±17,6, duygusal, sosyal ve okul işlevselliği alt testlerinden oluşan psikososyal sağlık puan ortalaması 80,2±14,6 ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması 78,7±15,4 olarak bulunmuştur. 8-12 yaşlarındaki sağlıklı çocukların ebeveynlerinin değerlendirmelerine göre ise; fiziksel sağlık puan ortalaması 75,9±20,2, duygusal işlevsellik puan ortalaması, 77,3±17,2, sosyal işlevsellik puan ortalaması

86,0±18,1, okul işlevsellik puan ortalaması 77,3±18,0, psikososyal sağlık puan ortalaması 82,2±17,7, ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması 81,0±18,2 olarak tespit edilmiştir. Kronik hastalığı olan ve olmayan 8-12 yaşlarındaki çocukların ölçek toplam ve alt testlerinden aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin kronik hastalığı olan çocuklardan daha yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ebeveynlerinin görüşlerine göre ÇİYKÖ'nden aldıkları puan ortalamaları karşılaştırıldığında DİP (t=-3,11, p<0,05), OİP (t=-2,64, p<0,05) alt testleri arasındaki farkın

Kronik hastalığı olan 8-12 yaşlarındaki

**Tablo 4:** Kronik hastalığı olan ve olmayan 13-18 yaşındaki ergenlerin ölçekten aldıkları puanlara ait analiz sonuçları

Alt boyutlar	Gruplar	Kronik hastalıklı ergenler	Sağlıklı ergenler	Test istatistiği	P
		X±S	X±S		
<b>FSTP</b>	(Fiziksel Sağlık Toplam Puanı)	70,7±19,3	83,2±12,7	U=7157	<b>0,000</b>
<b>DİP</b>	(Duygusal İşlevsellik Puanı)	65,4±20,4	70,3±18,1	t=-1,74	0,083
<b>SİP</b>	(Sosyal İşlevsellik Puanı)	88,1±13,7	94,2±9,4	U=7616	<b>0,0004</b>
<b>OİP</b>	(Okul İşlevselliği Puanı)	62,7±18,6	73,4±14,9	t=-4,35	<b>0,000</b>
<b>PSTP</b>	(Psikososyal Sağlık Toplam Puanı)	79,3±11,4	82,3±16,5	U=9572	0,065
<b>ÖTP</b>	(Ölçek Toplam Puanı)	80,7±10,5	81,3±17,3	U=9295	0,270

**Tablo 5:** Kronik hastalığı olan ve olmayan 8-12 yaşındaki çocukların ebeveynlerine göre ölçekten aldıkları puanlara ait analiz sonuçları

Alt boyutlar	Gruplar	Kronik hastalıklı çocuklar	Sağlıklı çocuklar	t	p
		X±S	X±S		
<b>FSTP</b>	(Fiziksel Sağlık Toplam Puanı)	69,8±18,9	75,9±20,2	-1,71	0,091
<b>DİP</b>	(Duygusal İşlevsellik Puanı)	66,8±19,4	77,3±17,2	-3,11	<b>0,002</b>
<b>SİP</b>	(Sosyal İşlevsellik Puanı)	81,5±18,2	86,0±18,1	-1,36	0,178
<b>OİP</b>	(Okul İşlevselliği Puanı)	68,8±17,6	77,3±18,0	-2,64	<b>0,009</b>
<b>PSTP</b>	(Psikososyal Sağlık Toplam Puanı)	80,2±14,6	82,2±17,7	0,69	0,489
<b>ÖTP</b>	(Ölçek Toplam Puanı)	78,7±15,4	81,0±18,2	0,74	0,463

anlamli, FSTP ( $t=-1,71$ ,  $p>0,05$ ), SİP ( $t=-1,36$ ,  $p>0,05$ ), PSTP ( $t=0,69$ ,  $p>0,05$ ) alt testleri ve ölçek toplam puanları ( $t=0,74$ ,  $p>0,05$ ) arasındaki farkın ise anlamlı olmadığı saptanmıştır. Ebeveyn görüşleri doğrultusunda ölçekten elde edilen puan ortalamalarına göre 8-12 yaşlarındaki sağlıklı çocukların yaşam kalitelerinin kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerine göre daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur (Tablo 5).

Kronik hastalığı olan 13-18 yaşlarındaki ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalaması  $71,6\pm 23,1$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $70,3\pm 27,1$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $85,7\pm 14,8$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $64,7\pm 20,4$ , psikososyal sağlık toplam puan ortalaması  $78,5\pm 12,3$  ve ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $79,7\pm 11,7$ 'dir. Sağlıklı ergenlerin ise fiziksel sağlık toplam puan ortalaması  $82,0\pm 14,3$ , duygusal işlevsellik puan ortalaması  $70,3\pm 18,1$ , sosyal işlevsellik puan ortalaması  $91,6\pm 14,5$ , okul işlevsellik puan ortalaması  $73,5\pm 16,7$ , psikososyal sağlık toplam puan ortalaması  $83,9\pm 19,5$ , ölçekten aldıkları toplam puan ortalaması  $82,8\pm 19,8$  olarak belirlenmiştir. Sonuçlar incelendiğinde 13-18 yaşlarındaki sağlıklı ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin kronik hastalığı olan ergenlerin yaşam kalitelerinden yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalığı olan ve olmayan ergenlerin ebeveynlerinin görüşlerine göre, ölçek ve alt testlerinden aldıkları puan ortalamaları arasında FSTP ( $t=-3,71$ ,  $p<0,05$ ), SİP ( $t=-2,46$ ,  $p<0,05$ ), OİP

( $t=-3,23$ ,  $p<0,05$ ) ve PSTP ( $U=9876$ ,  $p<0,05$ ) alt testlerinde anlamlı düzeyde fark olduğu, buna karşın DİP ( $t=1,000$ ,  $p>0,05$ ) alt testinde ve ölçeğin toplamındaki ( $U=9477$ ,  $p>0,05$ ) farkın anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 6).

#### 4. Tartışma ve Sonuç

Günümüzde kronik hastalıkların giderek artması ve beklenen yaşam süresinin uzaması yaşam kalitesi kavramını ön plana çıkarmaktadır. Kronik hastalığa bağlı olarak fiziksel-zihinsel sınırlılıklar ve sakatlıklar bireyin bağımsızlığını azaltmakta birlikte uzun süreli bakım gereksinimi, sağlığın algılanmasını ve sosyal etkinlikleri kısıtlamaktadır. Ayrıca kronik bir hastalığın olması, hastalıkla beraber yaşama süresini artırarak uyumu bozmakta, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Tüm bu değişiklikler bireyin ve ailenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (16, 17). Tüm çocukların %10'unda davranışsal ve duygusal belirtiler tanımlanırken, bu oranın kronik sağlık sorunları olan çocuklarda %20'ye çıktığı bildirilmektedir (18). Çakın Memik ve arkadaşlarının Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliğini değerlendirilmesi amacı ile yaptıkları bir çalışmada, ergenlerin ve ebeveynlerinin görüşlerine göre kronik hastalığı olanların fiziksel sağlık puan ortalamaları sağlıklı ergenlere göre anlamlı olarak düşük bulunmuştur (19). Erişkinlerde yaşam

kalitesi belirlenirken fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir (15). Çalışmamızda da, bu sonuçlara paralel olarak, kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin, yürümeyi, koşmayı, spor ya da egzersiz yapmayı, kendi başına banyo yapmayı, günlük işleri yerine getirmeyi, acı ve ağrının varlığını içeren fiziksel sağlık alt boyutuna ait puan ortalamalarının sağlıklı çocuklardan anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin değerlendirmelerine göre, fiziksel sağlık puan ortalamaları kronik hastalığı olan ergenlerin anlamlı düzeyde düşük, çocukların ise anlamlı olmamakla birlikte düşük olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığın çocukların fiziksel aktivitelerini olumsuz yönde etkilemesi beklenen bir durum olmakla birlikte, fiziksel sağlık alt boyutunda araştırmaya dahil edilen kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin puan ortalamaları ile sağlıklı çocuk ve ergenlerin puan ortalamaları arasında fark olduğu dikkat çekicidir. Bu farkın, çocuk ve ergenlerin çoğunda kronik hastalık tanısının son üç yıl içinde konulması, çocukların hastalığa uyum sürecinde olmaları ve kronik hastalığın doğası gibi faktörlerden kaynaklanabileceği düşünülmüştür.

Psikososyal sağlık; korkmuş veya ürkmüş hissetmek, hüzünlü, üzgün ve öfkeli

**Tablo 6:** Kronik hastalığı olan ve olmayan 13-18 yaşındaki ergenlerin ebeveynlerine göre ölçekten aldıkları puanlara ait analiz sonuçları

Alt boyutlar	Gruplar	Kronik hastalıklı ergenler	Sağlıklı ergenler	Test istatistiği	p
		X±S	X±S		
FSTP	(Fiziksel Sağlık Toplam Puanı)	71,6±23,1	82,0±14,3	t=-3,71	<b>0,000</b>
DİP	(Duygusal İşlevsellik Puanı)	70,3±27,1	70,3±18,1	t=0,00	1,000
SİP	(Sosyal İşlevsellik Puanı)	85,7±14,8	91,6±14,5	t=-2,46	<b>0,015</b>
OİP	(Okul İşlevselliği Puanı)	64,7±20,4	73,5±16,7	t=-3,23	<b>0,001</b>
PSTP	(Psikososyal Sağlık Toplam Puanı)	78,5±12,3	83,9±19,5	U=9876	<b>0,008</b>
ÖTP	(Ölçek Toplam Puanı)	79,7±11,7	82,8±19,8	U=9477	0,111

olmak, uyku sorunları yaşamak, kendine ne olacağı ile ilgili olarak endişe duymak gibi duygu durumlarını içeren duygusal işlevsellik, yaşlıları ile geçinmek, alay edilmek, arkadaşları tarafından istenilmek, yaşlılarına ayak uydurmak, yaşlılarının yaptıklarını yapmak gibi aktiviteleri içeren sosyal işlevsellik, sınıfta dikkatini toplamak, derslerinden geri kalmamak, kendini iyi hissetmediğinde ve doktora/hastaneye gittiğinde okula gitmemek gibi durumları içeren okul işlevselliği olmak üzere üç alt boyutta değerlendirilmektedir (15, 20). Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli olmazken, çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır (15). Yaşam kalitesi kavramında bireyin kendine özgü fiziksel ve ruhsal sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, çevre etkenleri ve kişisel inançları yer almaktadır. Sosyal işlevsellik, arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi, duygusal işlevsellik, beden imgesi, özerklik, bilişsel işlevsellik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenen yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde önemli olmaktadır. Okul, sosyal ve duygusal işlevsellik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının, kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Bu etkinin ne düzeyde olduğunun belirlenebilmesi ve tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilebilmesi için kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı ile ilgili yaşam kalitesi algılarını bilmek önemlidir (10). Sawyer ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada; astım, kistik fibrozis ve tip 1 Diyabetes Mellitus'u olan yirmi üç çocuk, sağlıklı çocuklarla karşılaştırılmış, kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı grupta yer alan çocuklara oranla yaşam kalitelerini daha kötü algıladıkları saptanmıştır (20). Bilfield ve arkadaşları, kronik hastalığı olan çocuklar ile sağlıklı çocuklar arasındaki psikososyal kaygıları karşılaştırmak amacı ile yaptıkları çalışmada, kronik hastalıklı

çocukların psikososyal kaygılarının sağlıklı çocuklara oranla daha fazla olduğunu saptamışlardır (21). Gerson ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada, kronik böbrek hastalığı olan 2-16 yaş arasındaki çocukların fiziksel, okul, duygusal ve sosyal fonksiyonlarının sağlıklı çocuklara göre daha düşük olduğu bildirilmiştir (22). Çalışmamızda, kronik hastalığı olan çocukların duygusal ve okul işlevselliği puan ortalamaları, ergenlerin ise sosyal ve okul işlevselliği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Ebeveynlerin görüşlerine göre, çocuk ve ergenlerin kendi değerlendirmelerine benzer olarak, kronik hastalığı olan çocukların duygusal ve okul işlevselliği puan ortalamaları, ergenlerin sosyal ve okul işlevselliği ile psikososyal sağlık puan ortalamaları anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır. Bu sonuçlar değerlendirildiğinde, kronik hastalığın varlığı, çocuk ve ergenlerin sosyal, duygusal gelişimlerini ve akademik başarılarını olumsuz yönde etkilediği görülmektedir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuk-ergen ve ebeveynlerine yönelik olarak yaşam kalitelerini arttıran çalışmaların yapılması büyük önem kazanmaktadır.

Yetişkinler için çok sayıda yaşam kalitesi ölçüğü geliştirilmiş olmasına karşın, çocukların kendilerinden alınan bilgilere dayanarak yaşam kalitelerinin belirlenmesine yönelik çalışmalar sınırlıdır. Çocukların gelişim düzeylerine uygun olarak yaşam kalitesi ölçüklerinin kullanılması, aynı zamanda çocukların yaşam kaliteleri ile ilgili olarak ebeveyn değerlendirmelerinin yapılması büyük önem taşımaktadır (9, 23, 24, 25). Ancak anne ve babaların çocuklarının olumlu yönlerine olan yatkınlıkları nedeni ile akran ilişkilerini değerlendirmede yetersiz oldukları, üstelik anne babaların eski deneyimleri, beklentileri ve görüşleri nedeniyle çocuklarını değerlendirmede çoğu zaman objektif olamadıkları bildirilmektedir. Buna karşın çocuğun yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik pek çok ölçümde sorular ebeveynlere yöneltilmektedir (9, 24). Bazı araştırmacılar, birey durumu ile ilgili kendi algısını

yansıttığı için öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu, bazı araştırmacılar ise nesnel sonuçlar verdiğinden ebeveyn değerlendirmelerinin daha değerli olduğunu savunmaktadır (19). Çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinin belirlenmesinde, hem ebeveynlerin hem çocuk ve ergenlerin değerlendirmelerine yer verilmesinin en iyi yöntem olduğu düşünülmektedir.

Okul döneminde çocukların anne-babaları ile ilişkileri yanında, öğretmen ve arkadaş ile ilişkileri de önem kazanmaktadır. Bu dönemde kendisine ve gelişmekte olan bedenine karşı olumlu tutum geliştirme, akranları ile iyi ilişkiler kurmayı öğrenme, bağımsızlık kazanma gibi beceriler ön plana çıkmaktadır (26). Ergenlik dönemi, kimlik geliştirme, fiziksel değişikliklere uyum sağlama, geleceğe yönelik planlar yapma ve bağımsızlığını kazanma ile karakterize bir dönemdir. Ergenlikte fiziksel görünüm ve işlevsellik çok önemlidir. Hastalık nedeniyle fiziksel bozukluğun olması ve işlev kaybı özgüvenin olumsuz etkilenmesine neden olabilmektedir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilmektedir (3, 27). Kronik hastalığın varlığı, ergenlerin kimlik ve cinsel gelişimlerini, bağımsızlıklarını, benlik saygılarını, bedenini kontrol etme yeteneklerini, meslek seçimlerini, eğitimlerini, özetle yaşamlarını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Üneri ve arkadaşlarının 13-18 yaşları arasında ilk kez migren tanısı koyulan ergenlerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi ve sağlıklı ergenler ile karşılaştırılması amacıyla yaptıkları bir çalışmada, hem ergenlerin hem de ebeveynlerinin görüşlerine göre, migreni olanların sağlıklı ergenlere göre yaşam kalitelerini daha düşük algıladıkları tespit edilmiştir (28). Graue ve arkadaşları, Tip 1 Diyabetes Mellitus'u olan ergenler üzerinde yürüttükleri bir çalışmada, Diyabetes Mellitus'lu ergenlerin genel sağlık durumlarının sağlıklı olanlara göre daha kötü olduğunu bildirmişlerdir (29).

Öte yandan çocuk ve ergenlerin hastalık tanısı koyulduktan sonra yeni durumlarına uyum sağlamakta güçlük çektikleri ancak zamanla hastalıklarına uyum sağladıkları ve başlangıçta bozulmuş olan yaşam kalitesi algılarının yükseldiği bilinmektedir (30). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısının zamanla değişebileceği düşünüldüğünde, araştırmada belirlenen kronik hastalığa sahip çocuk ve ergen ile ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitesi düzeylerinin tekrar değerlendirilerek farklılık olup olmadığının saptanması önem kazanmaktadır. Ergin ve arkadaşları, astımlı çocuklar ile sağlıklı çocukların ve ailelerinin yaşam kaliteleri ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacı ile yaptıkları çalışmada, astımlı ve sağlıklı çocuklar ile ailelerinin yaşam kaliteleri arasındaki farkın toplam puan açısından önemli olma-

dığını bildirmişlerdir (31). Çakın-Melik ve arkadaşlarının, Tip 1 Diyabetes Mellitus'lu çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinin değerlendirilerek sağlıklı çocuk ve ergenler ile karşılaştırılması amacı ile yaptıkları çalışmada, Tip 1 Diyabetes Mellitus'lu çocuk/ergenler ile sağlıklı çocuk/ergenlerin yaşam kalitelerini benzer algıladıklarını belirlemişlerdir (10).

Çalışmamızda, Çankırı il merkezindeki kronik hastalığı olan ve öğrenimine devam eden tüm çocuk ve ergenler belirlenmiş ve büyük çoğunluğu örnekleme dahil edilmiştir. Çalışmadan elde edilen bulguların konu ile ilgili çoğu çalışmayla uyumlu olduğu görülmektedir. Çocuk ve ergenlere tekrar ulaşılarak yaşam kalitesi düzeylerinin yeniden belirlenmesi ve karşılaştırma yapılabileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalığı olan çocukların duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan yüksek risk altında oldukları göz önüne alındığında ve çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda;

- Çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesini arttıran ve azaltan faktörler belirlenerek bunlara yönelik çözümler önerilebilir.
- Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelere çocukların yaşam kalitelerini yükseltebilecekleri bilgilerin verileceği eğitimler verilebilir.
- Ülkemizde son yıllarda artan yaşam kalitesi kavramının öneminin bilinmesinin ve buna ilişkin çalışmaların sürdürülmesinin, kronik hastalıklı çocuk, ergen ve ailelerinin optimal sağlığının korunması ve geliştirilmesinde önemli rol oynayacağı düşünülebilir.



## KAYNAKLAR

1. Eiser C. The measurement of Quality of Life in Children: Past and future perspectives; *J Dev Behav Pediatr* 2001; 22: 248-56.
2. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Klin J Pediatr* 2007; 16: 229-237.
3. Erdoğan A, Karaman, MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatr Derg* 2008; 9: 244-252.
4. Foster RLR, Hunsberg MM, Anderson JJT. Family-centered nursing care of children. Philadelphia: WB Saunders Co.; 1991.
5. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 155-168.
6. Mollaoğlu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı; 5-7 Nisan 2007; İzmir, Türkiye. İzmir: Mete Basım; 2007. s.9-11.
7. Duradmir A. Kronik kalp yetmezlikli hastaların yaşam kaliteleri ve özbakım davranışları. *Yoğun Bakım Hemşireleri Dergisi* 1999; 3: 16-20.
8. Başalan F, Özer M. Yaşam doyumu ve yaşam kalitesi kavramlarına bir bakış. *Hemşirelik Forumu Dergisi* 2003; 6(4): 24-26.
9. Jenner G. Career opportunities in childhood cancer nursing. *Nurs Stand* 2001; 15(21): 58-9.
10. Çakın-Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, ve ark. Tip 1 diyabetes mellitusu olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007; 14(3): 133-138.
11. Kurt AS, Çetinkaya, Ş. Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2008; 3(8): 35-56.
12. Milli Eğitim Bakanlığı. Milli eğitim istatistikleri örgün eğitim. Ankara: Strateji Geliştirme Başkanlığı ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü; 2009.
13. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care* 1999; 37: 126-139.
14. Varni JW, Said M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39: 800-812.
15. Üneri Ö, Çakın-Memik N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007; 14(1): 48-56.
16. Akdemir N, Birol L. Kronik hastalıklar ve hemşirelik bakımı. İçinden: *İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı*. 2. Baskı. Ankara: Sistem Ofset; 2005. s.193-99.
17. Rijken M, Kerkhof MV, Dekker J, et al. Comorbidity of chronic diseases. *Qual Life Res* 2005; 14(1): 45-55.
18. Fettahoğlu EÇ, Koparan C, Özatalay E ve ark. İnsüline bağımlı diyabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerde gözlenen ruhsal güçlükler. *Türkiye'de Psikiyatri* 2007; 9(1): 32-36.
19. Çakın Memik, N, Ağaoğlu, B, Coşkun, A, ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatr Derg* 2007; 18 (4): 353-363.
20. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Qual Life Res* 2004; 13(7): 1309-1319.
21. Bilfield S, Wildman BG, Karazisa BT. Brief report: The relationship between chronic illness and identification management of psychosocial problems in pediatric primary care. *J Pediatr Psychol* 2005; 31(8): 813-817.
22. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics* 2010; 125(2): 349-357.
23. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in pediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2(6): 1- 5.
24. Montalto D, Bruzzece JM, Moskaleva G, et al. Quality of life in young urban children: Does asthma make a difference? *J Asthma* 2004; 41(4): 497-505.
25. Eser E, Yüksel H, Baydur H, ve ark. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatr Derg* 2008; 19(4): 409-417.
26. Yavuzer H. Eğitim ve gelişim özellikleriyle okul çağı çocuğu. 12. baskı. İstanbul: Remzi Kitabevi; 2006.
27. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. 9. baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2008.
28. Üneri ÖŞ, Şenbil N, Turgut S. Migrenli ergenlerde yaşam kalitesi. *Anadolu Psikiyatr Derg* 2009; 10(2): 137-141
29. Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, et al. Measuring self-reported, health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta paediatr* 2003; 92(10): 1190-1196.
30. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-211.
31. Ergin D, Yüksel H, Şen N, ve ark. Astımlı çocuklar ile sağlıklı çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin karşılaştırılması ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı; 5-7 Nisan 2007; İzmir, Türkiye. İzmir: Mete Basım; 2007. s.75.