T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE/SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ANOREKTAL MALFORMASYONU VEYA HİRSCHSPRUNG HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ

Ecem KOYUN

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ARALIK
2023

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE/SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ANOREKTAL MALFORMASYONU VEYA HİRSCHSPRUNG HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ

Ecem KOYUN

TEZ DANIŞMANI
DR. ÖĞR. ÜYESİ DERYA SULUHAN

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ARALIK
2023

TEZ KABUL ONAYI

BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

• Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,

• Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,

• Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,

• Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,

• Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,

• Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Ecem KOYUN

Aralık / 2023

ÖZET

KOYUN, E. (2023). Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD. Yüksek Lisans Tezi. Ankara. 2023

Amaç: Bu araştırma, Anorektal Malformasyonu (ARM) veya Hirschsprung Hastalığı (HH) olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Kesitsel türde tasarlanan bu araştırmaya Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Cerrahisi Yoğun Bakım ve Çocuk Cerrahisi servisinde yatışı yapılan ARM'li veya HH'li olan 51 çocuğun ebeveyni katılmıştır. Veriler, Veri Toplama Formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) aracılığıyla toplanmıştır.

Bulgular: Ebeveynlerin ZBYÖ ölçek puanları ortalaması 33.6±12.7 olarak bulunmuştur. ZBYÖ'ye göre ebeveynler bakım yükünü, %47,1'i (n=24) hafif, %31,4'ü (n=16) orta ve %3,9'u (n=2) ağır düzey olarak algılamıştır. Çocukta eşlik eden ek anomali varlığı, çocuğa stoma bakımı verme durumu, gelir durumu ve çocuğun hastalığının tipi değişkenleri ile ebeveynlerin ZBYÖ puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<.05$). Ebeveyn öğrenim durumunun WHOQOL-BREF-TR sosyal ilişkiler alt boyutunu, ebeveyn çalışma durumu ve ebeveyn gelir durumunun ise WHOQOL-BREF-TR çevre alt boyutunu anlamlı düzeyde yordadığı bulunmuştur ($p<.05$). ZBYÖ puanları ile WHOQOL-BREF-TR tüm alt boyut puanları arasında negatif yönde, orta düzeyde ve anlamlı ilişki belirlenmiştir ($p<.01$).

Sonuç: Sonuç olarak bu çalışma, ARM'li ve HH'li çocuğa bakım veren ebeveynlerin hafif düzeyde bakım verme yükü algıladığını ancak gözardı edilemeyecek oranda ebeveynin ise orta-ağır düzeyde bakım verme yükü algıladığını

göstermektedir. Ayrıca çocukta hastalığa ek anomalinin eşlik etmesi, ebeveynin çocuğa stoma bakımı vermesi, gelir durumunun düşük olması ve çocuğun yüksek tip ARM'li olması ebeveynin bakım yükünü arttırmaktadır. Ebeveynin çalışma durumu ve gelir durumunun yaşam kalitesinin çevre alanı ile, öğrenim durumunun ise yaşam kalitesinin sosyal ilişkiler alanıyla ilişkili olduğu bulunmuştur ($p<.05$). Ebeveynlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitesi düşmektedir.

Anahtar Kelimeler: Anorektal Malformasyonlar, Hirschsprung Hastalığı, ebeveyn, bakım verme yükü, yaşam kalitesi

ABSTRACT

KOYUN, E. (2023). Determination of the Relationship Between Care Burden and Quality of Life of Parents of Children with Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease. University of Health Sciences, Gulhane Health Sciences Institute, Department of Child Health and Diseases Nursing. Master of Science Thesis. Ankara.

Aim: This research was conducted to determine the relationship between care burden and quality of life of parents of children with Anorectal Malformation (ARM) or Hirschsprung Disease (HD).

Materials and Methods: Parents of 51 children with ARM or HD who were hospitalized in the Pediatric Surgery Intensive Care and Pediatric Surgery Service of Ankara Bilkent City Hospital participated in this cross-sectional study. Data were collected through the Data Collection Form, Zarit Caregiving Burden Scale (ZBYÖ) and World Health Organization Quality of Life Scale Short Form Turkish Version (WHOQOL-BREF-TR).

Results: The mean ZBYÖ scale scores of the parents were found to be 33.6±12.7. According to ZBYÖ, 47.1% (n=24) of parents perceived the care burden as mil, 31.4% (n=16) as moderate, and 3.9% (n=2) as heavy. A significant difference was found between the variables such as the presence of an accompanying anomaly in the child, the status of providing stoma care to the child, income status and the type of the child's disease, and the ZBYÖ scores of the parents ($p<.05$). It was found that parental education status significantly predicted the WHOQOL-BREF-TR social relations sub-dimension, and parental employment status and parental income status significantly predicted the WHOQOL-BREF-TR environment sub-dimension ($p<.05$). A negative, moderate and significant relationship was determined between ZBYÖ scores and WHOQOL-BREF-TR all subscale scores ($p<.01$).

Conclusion: In conclusion, this study showed that parents caring for children with ARM and HH perceived a light level of caregiving burden, but a significant number of parents perceived a moderate-heavy level of caregiving burden. It has been determined that as the care burden of parents increases, their quality of life

decreases. In addition, the child's disease is accompanied by an additional anomaly, the parent provides stoma care to the child, the child's income is low, and the child has a high type of ARM, which increases the parent's care burden. It was found that the working status and income status of the parents were related to the quality of life related to the environment, and the education level was related to the social relations area of the quality of life ($p < .05$).

Keywords: Anorectal Malformations, Hirschsprung's Disease, parents, caregiver burden, quality of life

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim boyunca ve tez sürecimin her aşamasında desteğini, emeğini hiçbir zaman esirgemeyen, bilgi ve tecrübelerini koşulsuzca paylaşan, güler yüzünü ve hoşgörüsünü hiç esirgemeyen değerli hocam ve tez danışmanım *Sayın Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN'a*

Yüksek Lisans eğitimimin her aşamasında bilgisini ve tecrübesini örnek aldığım, öğrencisi olmaktan onur ve mutluluk duyduğum Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı *Sayın Prof. Dr. Dilek YILDIZ'a*

Yüksek Lisans eğitimimden bu yana her konuda gelişimime katkı sağlayan, bilgi ve deneyimleri ile bana ışık tutan kıymetli hocalarım, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyeleri *Sayın Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI, Sayın Dr. Öğr. Üyesi Dilek KONUKBAY* ve *Arş. Gör. Sayın Sıla İpek DURMUŞ'a,*

Engin bilgi ve birikimleriyle yol gösteren, kliniğinde hemşiresi olarak çalışmaktan onur duyduğum Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi Başhekimi, aynı zamanda Çocuk Cerrahisi Klinik Şefi *Sayın Prof. Dr. Emrah ŞENEL'e*

Hiçbir zaman desteğini esirgemeyen değerli hocam *Sayın Doç. Dr. Sabri DEMİR'e*

Veri toplama aşamasındaki desteklerinden ötürü *Sayın Uzm. Dr. Elif Emel ERTEN'e,*

Birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum başta hemşire arkadaşlarım olmak üzere; Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım kliniği doktorları ve personeline,

Bugünlere gelmemi sağlayan, yaşamım boyunca beni hep destekleyen, varlıkları ile bana her daim güç veren ailem; çok kıymetli annem *Serap SAĞIROĞLU* ve şu an aramızda olmasa da her zaman onun kızı olmaktan gurur duyduğum canım babam *Aytaç* SAĞIROĞLU ve biricik kız kardeşlerim *Simay SARIOĞLU* ve *Sonay SAĞIROĞLU'ya,*

Hayatımın her adımında desteğini hissettiğim, bana inanan ve beni motive eden sevgili eşim *Ozan Diyar KOYUN'a,*

Hayatımın en güzel günlerini beraber geçirdiğim, hayatta olmasalar da tüm kalpleriyle yanımda hissettiğim, 6 Şubat depreminde kaybettiğim melek ailem; *Emel ŞAHİN, Gamze KÖSOĞLU, Mehmet KÖSOĞLU, Emre ŞAHİN, Hatice ŞAHİN, Sergen KÖSOĞLU* ve *Mevsim KÖSOĞLU'na* sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

ECEM KOYUN

2023

İÇİNDEKİLER

ÖZET iv
ABSTRACT vi
TEŞEKKÜR viii
İÇİNDEKİLER x
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ xiii
TABLOLAR DİZİNİ xiv
1. GİRİŞ 1
1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ 1
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI 3
1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 3
2. GENEL BİLGİLER 5
2.1. ANOREKTAL MALFORMASYONUN TANIMI 5
2.1.1. Anorektal Malformasyonların İnsidansi ve Etiyolojisi 5
2.1.2. Anorektal Malformasyonların Sınıflandırılması 6
2.1.3. Anorektal Malformasyonlarda Tanı 8
2.1.4. Anorektal Malformasyonların Tedavisi 9
2.2. HİRSCHSPRUNG HASTALIĞININ TANIMI 9
2.2.1. İnsidansi ve Etiyolojisi 10
2.2.2. Hirschsprung Hastalığında Tanı 10
2.2.3. Tedavi 11
2.3. ANOREKTAL MALFORMASYON VE HİRSCHSPRUNG HASTALIĞININ ÇOCUK ÜZERİNE ETKİSİ 11
2.4. ANOREKTAL MALFORMASYON VEYA HİRSCHSPRUNG HASTALIĞIN AİLE ÜZERİNE ETKİSİ 15
2.4.1. Bakım Yükü 16
2.4.2. Yaşam Kalitesi 17
2.5. ANOREKTAL MALFORMASYONU VE HİRSCHSPRUNG HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞUN BAKIMINDA PEDİATRİ HEMŞİRESİNİN ROLLERİ 18
2.5.1. Bakım verme rolü 18
2.5.2. Eğitici Rolü 18
2.5.3. Savunucu Rolü 19

2.5.4. Danışmanlık Rolü 20
3. GEREÇ VE YÖNTEM 21
3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ 21
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ 21
3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ 21
3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ 21
3.5. ARAŞTIRMAYA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ 22
3.6. ARAŞTIRMA DIŞI KALMA KRİTERLERİ 22
3.7. VERİLERİN TOPLANMASI 23
3.7.1. Veri Toplama Araçları 23
3.7.2. Araştırmanın uygulanması 25
3.8. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU 25
3.9. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ 26
4. BULGULAR 27
4.1. Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuklara Ve Ebeveynlerine İlişkin Tanıtıcı Bulgular 28
4.1.1. Çocukların Sosyodemografik Özellikleri Ve Hastalığına İlişkin Bulguları 28
4.1.2. Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular 29
4.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeğine (ZBYÖ) İlişkin Bulgular 31
4.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonuna (WHOQOL-BREF-TR) İlişkin Bulgular 33
4.4. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF) ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular 39
4.4.1. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Arasında İlişki 39
4.4.2. Çocuğun Hastalığının Tipine Göre Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü (ZBYÖ) Puanları Arasındaki İlişki 40
5. TARTIŞMA 41

5.1. ÇOCUK VE EBEVEYNLERİNE AİT TANIMLAYICI BULGULARIN TARTIŞILMASI 41
5.2. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI 43
5.3. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI 45
5.4. İKİ ÖLÇEK ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULAR 46
6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI 49
7. SONUÇ VE ÖNERİLER 51
7.1. SONUÇ 51
7.2. ÖNERİLER 52
8. KAYNAKLAR 53
9. EKLER 61
EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU 62
EK 2. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ) 65
EK 3. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU TÜRKÇE VERSİYONU (WHOQOL-BREF-TR) 68
EK 4. ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU 73
EK 5. GÜLHANE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ 74
EK 6. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ (ZBYÖ) ÖLÇEĞİ İZNİ 75
EK 7. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (WHOQOL-BREF-TR) İZNİ 76
EK 8. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU 77
10.ÖZGEÇMİŞ 79

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ARM	Anorektal Malformasyonlar
HH	Hirschsprung Hastalığı
VACTERL	Eşlik eden vertebral, kardiyak, trakeal, özofageal, renal veya ekstremite malformasyonları
PSARP	Posterior Saggital Anorektoplasti
ARMD	Anorektal Malformasyon Derneği
ÇCYBK	Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım Kliniği
ÇCS	Çocuk Cerrahi Servisi
ZBYÖ	Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
WHOQOL	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
WHOQOL-BREF	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
WHOQOL-BREF-TR	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Anorektal Malformasyonu olan hastalarda eşlik eden malformasyonlar 6

Tablo 2.2. Anorektal Malformasyonlarda Wingspread Sınıflaması 7

Tablo 2.3. Anorektal Malformasyonlarda Pena sınıflaması..... 8

Tablo 3.1. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alanları 25

Tablo 4.1. Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların sosyodemografik ve hastalığına ilişkin özelliklerinin dağılımı (n=51)..... 28

Tablo 4.2. Ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (n=51) 29

Tablo 4.3. Ebeveynlerin ARM veya HH olan çocuğun evde bakımına yönelik özelliklerinin dağılımı (n=51)..... 30

Tablo 4.4. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Tanımlayıcı İstatistikleri 31

Tablo 4.5. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanlarının Sınıflandırılmasının Dağılımı 32

Tablo 4.6. Bağımsız Değişkenlerin Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanlarına Olan Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu 32

Tablo 4.7. Ebeveynlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonuna (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları Tanımlayıcı Bulgular..... 33

Tablo 4.8. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu olan Bedensel İyilik Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu 34

Tablo 4.9. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Ruhsal İyilik Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu..... 35

Tablo 4.10. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Sosyal İlişkiler Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu 36

Tablo 4.11. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Çevre Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu..... 37

Tablo 4.12. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Arasında İlişki..... 39

Tablo 4.13. Çocuğun Hastalığının Tipine Göre Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) puanlarının karşılaştırılması 40

1. GİRİŞ

1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ

Anorektal Malformasyonlar (ARM) ve Hirschsprung Hastalığı (HH), geniş bir hastalık yelpazesine sahip, erken tanı, cerrahi tedavi ve kapsamlı bir bakım gerektiren nadir hastalık olarak kabul edilen konjenital kolorektal malformasyonlardandır (1-3). Her iki hastalığında insidansı 5000 canlı doğumda bir olup ve erkek çocuklarında kızlara göre daha sık görülür (2,3). Defektlerin cerrahi tedavisinin yönetilmesi zor olmakla birlikte, klinik bulgulara sıklıkla diğer sistemlerin anomalileri de eşlik etmektedir (1-3).

Anorektal Malformasyonlar ve HH yenidoğan dönemde görülen ve çocuğun doğumundan hemen sonra hastaneye yatış ve birden fazla cerrahi girişim gerektirebilen uzun ve zorlu bir süreçtir. Günümüzde cerrahi tedavi tekniklerinin ve tıbbi teknolojinin ilerlemesine rağmen halen ARM ve HH hastalarının yaklaşık üçte birinde, bağırsak ve anal disfonksiyonu devam etmektedir (4). Hastalığın tipi ve çocuğun kliniğine göre cerrahi tedavi yöntemleri değişmektedir. Bazı hastalarda tek aşamalı primer onarım ile tedavi mümkünken bazı hastalarda çok aşamalı cerrahi tedavi ile hastalara kolostomi açılabilmektedir (5,6).

Konjenital bir hastalığı olan çocuğun ebeveynleri çocuğun teknik ve karmaşık bakımını sağlamanın getirdiği sorumluluklar ve çocuklarının semptomlar açısından yakın takibi nedeniyle sürekli bir mücadele halindedir. Çoğu zaman aile destek yapıları mevcut olsa dahi ebeveynler aile yükümlülüklerini yerine getirmekte zorlanabilmektedir. Hastalık sırasında ve sonrasında birçok zorlu süreçle karşı karşıya kalması ebeveynlerin kendilerini bunalmış, yorgun, gergin ve endişeli hissetmelerine yol açabilmektedir (7).

Bakım yükü, bakım vericiler tarafından farklı boyutlarla algılanabilen komplike bir yapıya sahiptir (8). Hasta bir çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü algısını, ebeveynlerin stres etkenleri, çocuğun durumu, ihtiyaç duyulan

bakımın kapsamı, bakımın getirdiği ekonomik yük, ailenin güçlü yönleri, psikolojik dayanıklılığı ve kullanılan başetme mekanizmaları gibi birçok faktör etkileyebilmektedir (7,9,10). Ebeveynler hasta çocuklarının bakım ve tedavilerine hastane dışı ortamda da devam ettiğinden hasta çocuğun bakımının getirdiği bakım yükünü ve sorumluluklarını da ebeveynlik rollerine eklemektedir. Bu durum ebeveynlerin iş yükünü arttırmakla beraber sosyal yaşamlarında kendileri için ayırdıkları zaman dilimini de azaltmaktadır (11).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yaşam Kalitesi Grubu'nun tanıma göre yaşam kalitesi, bireyin içinde yaşadığı kültür ve değerler sistemi bağlamında ve hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısıdır (12). Yaşam kalitesi kavramı, kişilerin davranışlarının çok çeşitli alanlarda değerlendirmesi olup yaşam olaylarına, baş etme stratejilerine, bireyin beklentilerine, gerçekleştiği zaman ile ilişkili olup kişiden kişiye farklılık gösterebilmektedir (13). Çocukluk döneminde karşılaşılan hastalıklar aile düzeninde önemli değişikliklere neden olabilmektedir. Hastalık aile yaşamını maddi, sosyal, duygusal ve davranışsal yönden etkileyebilmektedir. Ayrıca ebeveynler çocuğun bakımı nedeniyle günlük yaşamını kısıtlayabilmekte ve çalışma durumları etkilenebilmektedir. Bu nedenlerden dolayı hastalığı olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir (14). Fakat etkilenen yaşam kalitesinin, ebeveynlerin sağlığını olumsuz etkileyebileceği ve bu durumun hastalığı olan çocuklarında iyileşme sürecinde etkili olabileceği unutulmamalıdır (15).

Literatür incelendiğinde HH veya ARM'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yüklerinin fazla, yaşam kalitelerinin ise genel popülasyona oranla daha düşük olduğu saptanmıştır. Pruthi ve Mohta'nın 2010 yılında yaptıkları bir araştırmada, ARM'si olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği saptanmıştır (16). Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) ARM'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, yüksek düzeyde bakım yükü yaşadıkları ve daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları saptanmıştır (11).

Bebeklik ve çocukluk çağında en sık görülen iki konjenital kolorektal malformasyon olan ARM ve HH için cerrahi tekniklerde ve postoperatif sonuçlarda

büyük ilerlemeler kaydedilmiştir. Fakat bu kronik tıbbi durumların yaşamı değiştiren etkileriyle mücadele eden çocuk ve aileler için hastalık ve tedavinin psikososyal, duygusal ve davranışsal etkileri hakkında bilinenler sınırlıdır. Literatürde HH veya ARM'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin ayrı ayrı olarak araştırıldığı birçok çalışma (11,14-17) olmasına rağmen beraber ele alındığı çalışmalar (11,16) sınırlı sayıdadır. Ülkemizde ARM'li veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesini, iki kavram arasında arasındaki ilişkiyi ve bu iki kavrama etki eden faktörleri araştıran bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu doğrultuda, bu çalışmada ARM veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmaktadır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma, ARM veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Bu araştırmanın varlık hipotezleri aşağıda tanımlanmıştır.

H_1= Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı olan çocukların ebeveynleri yüksek düzeyde bakım yüküne sahiptir.

H_2= Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı olan çocukların ebeveynleri düşük yaşam kalitesine sahiptir.

H_3=Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı olan çocuklara sahip olan ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasında negatif yönlü bir ilişki vardır.

H_4= Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı olan çocuklara ve ebeveynlerine ait tanıtıcı özellikler ile ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

2. GENEL BİLGİLER

Anorektal Malformasyonlar (ARM) ve Hirschsprung Hastalığı (HH) erken tanı, cerrahi tedavi ve uzun dönem takip gerektiren konjenital hastalıklardır. Her iki hastalıkta erken tanı ve cerrahi tedavi, iyi koordine edilmiş multidisipliner yaklaşım ve cerrahi olarak tedavi edilmesi gereken kolorektal anomalilerdir.

2.1. ANOREKTAL MALFORMASYONUN TANIMI

Anorektal Malformasyonlar (ARM), genellikle imperfore (delinmemiş) anüs olarak adlandırılan genel bir terimdir. Bu tanıya sahip hastalarda normal bir anal açıklık yoktur, bunun yerine anal kas kompleksinin önündeki perineye veya komşu anatomik yapılara fistülöz bir yol açılır. Erkekte fistül yolu üriner sisteme, kadında jinekolojik yapılara bağlanabilir (19). Anorektal Malformasyonlara genitoüriner ve kardiyovasküler anomaliler eşlik edebilir. Anorektal Malformasyonlar yaşam boyu anatomik ve fonksiyonel bozukluklarla sonuçlanan konjenital anormalliklerdir (20).

2.1.1. Anorektal Malformasyonların İnsidansi ve Etiyolojisi

Anorektal Malformasyonlar nadir hastalık grubunda yer almakta olup yaklaşık 5000 canlı doğumda 1 oranında olup görülme sıklığı erkeklerde kızlara göre 1,4-1,6/1 oranında daha fazladır (21). Kadınlarda en sık karşılaşılan rektovestibüler fistüllü anal atrezi tipi olup erkeklerde en sık görülen rektoüriner fistüllü anal atrezi tipidir. Aynı ailenin üç neslinde ARM görülebildiği gibi ARM'li bir çocuğa sahip olan bir çiftin başka bir çocuğunda ARM görülme ihtimali yaklaşık %1 oranındadır (22).

Anorektal Malformasyonların kesin nedeni bilinememekte olup etiyolojisinin çevresel ve genetik bileşenlerle birlikte multifaktöriyel olduğu olduğu düşünülmektedir (23). Literatürde yardımcı üreme teknikleri, çoğul gebelik, erken doğum, düşük doğum ağırlığı; annenin fazla kilolu olması, önceden var olan diyabeti, tütün ve dumanına, kafeine, A vitamini eksikliğine ve astım ilaçlarına maruz kalması gibi faktörlerin de ARM gelişiminde önemli bir rol oynadığı gösterilmektedir (22,24-26).

Anorektal Malformasyonu olan çocukların %30-70'inde hastalığa en az bir eşlik eden malformasyonun olduğu rapor edilmiştir (27). İlişkili malformasyonların türleri ve bildirilen prevelansı Tablo 2.1'de gösterilmektedir. Vakaların %9-19'unda, Townes-Brocks Sendromu ve Currarino Sendromu gibi kromozomal olmayan ve Trizomi 21 gibi kromozomal olmak üzere ilişkili sendromlar rapor edilmektedir (28).

Tablo 2.1. Anorektal Malformasyonu olan hastalarda eşlik eden malformasyonlar

Malformasyonlar	Görülme sıklığı
Omurga	%4-22
Kardiyak	%17-36
Trakeal ve Özofagus	%4-22
Gastrointestinal sistem	%5-15
Ürogenital sistem	%26-70
İskelet sistemi	%12-44
VACTERL*	%11-22

VACTERL: Eşlik eden vertebral, anorektal, kardiyak, trakeal, özofageal, renal veya ekstremite malformasyonları

2.1.2. Anorektal Malformasyonların Sınıflandırılması

Tanı, takip ve tedavide ortak bir dil oluşturulması ve cerrahi girişimin planlanabilmesi için ARM'nin sınıflandırılmasına ihtiyaç duyulmuştur. Literatür incelendiğinde dünya genelinde birçok farklı merkezde birden fazla sınıflandırma sistemi kullanıldığı görülmüştür. İlk kez 1835 yılında Amussat tarafından ARM'nin basit bir sınıflandırılması yapılmıştır. Amussat ARM'yi Tip 1 anal stenoz, Tip 2 anal membran, Tip 3 anal ciltten değişken uzaklıkta kör bir rektum, Tip 4 kör ancak oldukça yetersiz rektum ve Tip 5 mesane, üretra ya da vajina gibi organlarla ilişkili rektum olmak üzere beş grupta sınıflandırmıştır (29).

Çocuk cerrahlarından oluşan uluslararası bir komite 1970 yılında anorektal anomaliler için *Melbourne Sınıflandırmasını* oluşturmuşlardır. Bu sınıflandırma klinik bilgi açısından eksik ve aşırı karmaşık olsa da ARM'nin yapılandırılmış bir şekilde görülmesine olanak sağlamıştır (30).

1970'lerin sonlarında ve 1980'lerin başlarında cerrahi teknikteki yeni araştırmalar ve değişiklikler ile o dönemde hantal olarak tanımlanan Melbourne Sınıflandırmasını güncellemek amacıyla *Wingspread Sınıflandırması* oluşturulmuştur. Bu sınıflandırma da ARM, rektumun kör ucunun levator kaslar ile olan ilişkisine göre yüksek tip, alçak tip ve orta tip olmak üzere 3 temel gruba ayrılmıştır (Tablo 2.2.) (31).

Tablo 2.2. Anorektal Malformasyonlarda Wingspread Sınıflaması

Tip	Kız	Erkek
Supralevator (Yüksek)	Fistülsüz rektal atrezi Rektovajinal fistül	Fistülsüz rektal atrezi Rektoprostatik fistül
Intermediate (Orta)	Fistülsüz anal agenezi Rektovaginal fistül Rektovestibüler fistül	Fistülsüz anal agenezi Rektobulbar fistül
Infralevator (Alçak)	Anal stenoz Anokutanöz fistül Anovestibüler fistül	Anal stenoz Anokutanöz fistül
Diğer	Kloakal malformasyon Nadir malformasyon	Nadir malformasyon

Dr. Alberto Peña, Wingspread Sınıflandırmasını eksik ve yetersiz bulmuş ve ARM'leri cinsiyet, fistül tipi, tedavi yaklaşımı ve klinik sonuçlara göre yeniden gruplandırmak gerektiğini savunmuştur (32). Bu görüş 2005 yılında dünyanın çeşitli yerlerinden katılan çocuk cerrahlarınca Krickenbeck'te tartışılmış ve fikir birliğine vararak *Krickenbeck Sınıflandırması* adında yeni bir ARM sınıflandırılması oluşturulmuştur. Krickenbeck sınıflandırmasına göre ARM sınıflandırılmasında erkeklerde 6 tipten oluşmakta olup bunlar; rektoperineal fistül, rektoüretral bulbar fistül, rektoüretral prostatik fistül, rektovezikal fistül, rektal atrezi veya stenozdur. Kızlarda ise anokutanöz (Perineal) Fistül, rektovestibüler fistül, fistülsüz anorektal agenezi, rektal atrezi veya stenoz, persistan kloaka şeklindedir (Tablo 2.3.) (33).

Tablo 2.3. Anorektal Malformasyonlarda Pena sınıflaması

Cinsiyet	Malformasyon
Erkek	Perineal Fistül Rektoüretral Bulbar Fistül Rektoüretral Prostatik Fistül Rektovezikal Fistül Rektal Atrezi veya Stenoz
Kız	Anokutanöz (Perineal) Fistül Rektovestibüler Fistül Fistülsüz Anorektal Agenezi Rektal Atrezi veya Stenoz Persistan Kloaka

2.1.3. Anorektal Malformasyonlarda Tanı

Anorektal Malformasyonlara antenatal dönemde de nadir olarak tanı konulabilse de de doğum sonrası tanılamadaki gecikme büyük ölçüde yenidoğanın yetersiz veya deneyimsiz kişilerce yapılan ilk muayenesinden kaynaklanmaktadır (2). Tanı da fizik muayene son derece önemli olup, doğum sırasında ve doğumdan kısa bir süre sonra yenidoğanın kapsamlı bir fizik muayenesi sırasında konulabilir. Ayrıntılı bir fizik muayene ile hastaların %90-95'ine tanı konulabilir. Bu nedenle bebek doğduğunda rutin yenidoğan kontrolünde perine bölgesi titizlikle incelenmelidir. Anüsün konumu, anal kenarın çevresel kaslar tarafından büzülmesi ve anal açıklığın varlığına dikkat edilmelidir (21). Doğum salonunda mekonyumun varlığı ile anokutanöz fistülün varlığı gözden kaçabileceğinden doğum sonrasında hekimler ve hemşireler bu konuda çok dikkatli olmalıdır. Erkeklerde, meatusta veya idrarda mekonyum varlığı rekto-üriner fistül varlığını düşündürürken kızlarda anüs açıklığı yok ve perinede tek açıklık mevcut ise kloaka tanısı için değerlendirilmelidir (34).

Radyolojik değerlendirme, ARM'nin tipini, özellikle fistülün seviyesini ve hem ilk tedavinin seyrini hem de nihai prognozu etkileyecek ilişkili malformasyonları belirlemek için kullanılır. Doğum sonrası yenidoğanda ARM'den

şüpheleniliyorsa yenidoğanın oral alımı kesilmeli, midesi dekompresyona alınıp intravenöz sıvı tedavisi ve antibiyotik tedavisine başlanılmalıdır. Yenidoğanın postnatal 24. saatinde tanıda kullanılan klasik radyolojik yöntem (Wangensteen ve Rice) ile ayaklar yukarıda olacak şekilde baş aşağı pozisyonunda anüsü radyoopak madde verilerek grafi çekilir. Bu grafi ile atrezinin tipine ve kolostominin gerekli olup olmadığına karar verilir (35). Geç kalınmış bir tanı; megarektum, staz, intestinal obstrüksiyon, perforasyon, dehidratasyon, kusma, aspirasyon, solunum sıkıntısı, sepsis, gelişme geriliği gibi kötü sonuçlara yol açarak yenidoğanda komplikasyon riskini arttırıp cerrahi yönetimi zorlaştırabilmektedir. (36).

2.1.4. Anorektal Malformasyonların Tedavisi

Anorektal Malformasyonlar yenidoğan döneminde cerrahi olarak tedavi edilir. Cerrahi girişimler malformasyonun tipi ve yenidoğanın kliniğine göre değişmektedir. Bazı malformasyonlarda doğrudan anorektum ve pelvik tabanın primer rekonstrüktif cerrahisi ile tek aşamalı cerrahi girişim ile tedavi edilebilirken bazı malformasyonlarda ise çok aşamalı cerrahi girişim gerekebilir. Çok aşamalı cerrahi girişim gerektiren malformasyonlarda hastaya geçici kolostomi açılıp rekonstrüktif cerrahi uygulanır. Daha sonra anorektoplastinin iyileşmesi ile kolostomi kapatılır (5).

Anorektal Malformasyonlara Peña tarafından tanıtılan ve ARM'nin cerrahi tedavisinde dünyada altın standart haline gelen posterior saggital anorektoplasti (PSARP) yoluyla cerrahi rekonstrüksiyon uygulanmaktadır. Alçak tip ARM'lerde posterior saggital anorektoplasti (PSARP) önerilirken, yüksek tip ARM'lerde ise son yıllarda Georgeson ve arkadaşları tarafından geliştirilen laparoskopik abdominoperineal pull-through yaklaşımı önerilmektedir (37).

2.2. HİRSCHSPRUNG HASTALIĞININ TANIMI

Hirschsprung Hastalığı bağırsağın son kısmında enterik nöronların yokluğu ile tanımlanan konjenital bir hastalıktır (38). Hirschsprung Hastalığı, dört ile 12 haftalık gebelik sırasında kolonik ganglion hücrelerinin kusurlu göçünden kaynaklanır ve kolonun tamamında veya bir kısmında ganglion hücrelerinin

yokluğuna neden olur (39). Bu durum peristaltik hareketlerin görülmemesi ve fonksiyonel bağırsak obstrüksiyonuna neden olur. Hirschsprung Hastalığı en sık kolonun rektosigmoid bölgesinde görülür. Ancak bazen tüm kolonu ve nadiren ince bağırsağı da etkileyebilir (40).

2.2.1. İnsidansi ve Etiyolojisi

Hirschsprung Hastalığı, sindirim sistemi malformasyonlarından en sık görülen konjenitel motilite bozukluğudur. Hirschsprung Hastalığı insidansı 5000 canlı doğumda bir ve erkek/kız oranı 4:1'dir (41). Etiyolojisinde hem genetik hem de çevresel faktörler etkilidir. Çocuğun cinsiyetinin erkek olması, ailede hastalık öyküsünün olması, annenin gebelikte aşırı kilolu olması, erken doğum, Down Sendromu gibi kalıtsal hastalıklar hastalıklar HH'nin görülme sıklığını arttırmaktadır (3).

2.2.2. Hirschsprung Hastalığında Tanı

Hirschsprung Hastalığında erken tanı komplikasyonları önlemek için çok önemlidir. Hastaların yaklaşık % 80'i yenidoğan döneminde teşhiş edilmesine rağmen bazı hastalarda daha geç yaşlarda tanı konulabilir (42). Bu hastalarda klinik bulgu; mekonyum çıkışının yaşamın ilk 24 saatinden sonra olması, batın distansiyonu, kronik konstipasyon öyküsü, beslenme intoleransı ve safralı kusma ile karakterize distal intestinal tıkanıklığıdır (43). İlerleyen zamanlarda abdominal distansiyon, kusma, büyüme geriliği ve kötü kokulu ishal ve ateş ile karakterize olan enterokolit bulgusu görülebilir. Hirschsprung Hastalığının enterokolit başlamadan önce erken tanılamasının yapılması hastanın prognozu açısından önemli bir yere sahiptir (44).

Tanılama ve öykü alma sırasında eşlik eden malformasyonlara ve aile öyküsüne de dikkat edilmelidir. Klinik semptomlar ile hastaneye başvuran bir bebekte tanının doğrulanması için kullanılan tanı yöntemleri arasında ayakta direkt karın grafisi, kolon grafisi, anorektal manometri ve rektal biyopsi bulunur (3). Rektal biyopsi HH'nin tanısı için altın standart yöntemi olarak kullanılsa da test

sonuçlarının belirsizliği nedeniyle çocukların %17'sinde tekrarlanmak zorunda kalınmaktadır (45).

Anorektal manometri neredeyse hiç riski olmayan, yüksek çözünürlüklü, uygulanabilir, noninvazif bir tanı yöntemidir (46). Bu tanı yönteminde rektuma yerleştirilen bir tüpe bağlı küçük bir balon kademeli olarak şişirilerek rektoanal inhibisyon refleksi test edilir (7).

2.2.3. Tedavi

Hirschsprung Hastalığında tedavinin öncelikli hedefleri, semptomları (kabızlık, batın distansiyonu, büyüme geriliği) hafifletmek, altta yatan intestinal obstrüksiyonları gidermek ve etkilenen bireylerin yaşam kalitelerini iyileştirmektir (3). Öncelikli tedavi yöntemi cerrahi olup, *"endorectal pull-trough"* ya da *"transanal pull-through"* yaklaşımı ile bağırsağın aganglionik kısmı çıkarılır. En sık kullanılan 3 ana teknik, Swenson, Soave ve Duhamel prosedürleridir (40). Bazı durumlarda etkilenen bağırsağın uzunluğuna bağlı olarak, tek aşamalı onarım mümkün olamayabilir. Bu durumda bağırsağın dekompresyonuna izin vermek, pull-through sonrası postoperatif komplikasyon riskini azaltmak ve pull-through öncesi mevcut herhangi bir malnütrisyonu ele almak için çok aşamalı bir yaklaşım önerilmekte ve hastaya geçici kolostomi/ileostomi açılmaktadır (6).

Hirschsprung ile ilişkili enterokolit, cerrahi operasyondan önce veya sonra herhangi bir zamanda ortaya çıkabilir. Enterokolit çok hızlı gelişebilir ve çok şiddetli olabilir ve en yaygın ölüm nedenidir. Hirschsprung ile ilişkili enterokolit tedavisi rektal yıkama ve geniş spektrumlu antibiyotik tedavisini içerir (40).

2.3. ANOREKTAL MALFORMASYON VE HİRSCHSPRUNG HASTALIĞININ ÇOCUK ÜZERİNE ETKİSİ

Son yıllarda cerrahi tedavi tekniklerin ve tıbbi teknolojinin ilerlemesine rağmen ARM ve HH hastalarının yaklaşık üçte birinde, yaşamları boyunca bağırsak ve anal disfonksiyonu devam etmektedir (4). Bebeklik ve çocukluk çağında en sık görülen iki konjenital kolorektal malformasyon olan ARM ve HH için cerrahi

tekniklerde ve acil postoperatif sonuçlarda büyük ilerlemeler kaydedilmiştir (47,48). Fakat bu hastalıkların yaşamı değiştiren etkileriyle mücadele eden çocuk ve aileler için hastalık ve tedavinin psikososyal, duygusal ve davranışsal etkileri hakkında bilinenler sınırlıdır.

Doğumdan hemen sonra hastaneye yatış ve birden fazla cerrahi girişim gerektiren konjenital hastalıklar çocuk için uzun ve zorlu bir süreçtir. Yenidoğanlar ebeveynleri tarafından güvenli olan ev ortamından alınıp karmaşık ve ileri teknolojiye sahip, çok sayıda sağlık profesyoneli ile karşı karşıya kaldığı yabancı bir ortama yatırılmaktadır. Yoğun bakım ünitesi ortamı genellikle çocuklarını kaybetme korkusuyla ebeveynlerin kaygısını arttırır. Yenidoğanın durumuna göre solunum desteği alması ve diğer teknik ekipmanların varlığı, hatta ebeveynin kendi korkuları bile ebeveyn-yenidoğan bağlanma sürecini sekteye uğratabilmektedir (7).

Anorektal Malformasyonlar ve HH'ye yenidoğan döneminde doğumdan hemen sonra cerrahi girişim uygulanmasına rağmen çocukların yaşamlarının sonraki dönemlerinde kabızlık veya inkontinans gibi değişen derecelerde fonksiyonel problemler yaşayabilmektedir. Bu durum çocukları fiziksel, psikososyal açıdan önemli ölçüde etkileyebilmektedir (49).

Araştırmalar, ARM'si veya HH'si olan çocukların yaşam kalitesinin sağlıklı akranlarına göre daha düşük olduğunu ve psikososyal işlevselliğin çocuğun yaşam kalitesinin en tutarlı belirleyicisi olduğunu göstermektedir (50). Bu psikososyal sorunlar erken yaşlarda başlayabilmekte ve ele alınmazsa hem çocuğun hem de ailenin psikiyatrik morbiditesini arttırabilmektedir (48). Bu sorunlar yalnızca çocuğun fekal kontinansı sürdürme becerisiyle ilgili değildir. Kaynak eksikliği, ailesel kabul, çocuğun hastalığı hakkında bilgi sahibi olması ve davranışsal/öğrenme terapileri de psikososyal morbiditeye katkıda bulunmaktadır. Birçok ülkede yapılan çalışmalarda hastalara uygun tıbbi ve psikolojik destek verilse de hastalığın hastanın yaşam kalitesini nasıl etkilediği hakkındaki bilgiler belirsizliğini korumaktadır (51-54).

Anorektal Malformasyonlu çocukların fekal inkontinans ve yaşam kaliteleri ile ilgili yapılan çalışmalarda, ARM'li çocukların yaşam kalitelerinin sağlıklı

akranlarına göre daha düşük olduğu ancak ergenlik döneminde normale döndüğü bildirilmiştir (55). Başka bir çalışmada ise ARM'li çocukların sosyal aktivitelere katılmakta ve diğer çocuklarla iyi geçinmekte sağlıklı akranlarına göre daha fazla zorlukla karşılaştıklarını, diğer çalışmalarla uyumlu olarak ergenlik döneminde sağlıklı akranları ile aynı yaşam kalitesine ulaştıkları bildirilmiştir (56).

Anorektal Malformasyonlu çocukların yaşamında olumsuz etkilenen bir diğer alan okul yaşantısıdır. Bu çocukların okula geçiş süreci karmaşık olup birçoğu akranlarına kendini kabul ettirme konusu ile mücadele içindedir. Yapılan bir çalışmada ARM'li çocuklar, okulda birden fazla kez tuvalete gitmek zorunda kaldıklarında utanç ve mahcubiyet hissettiklerini, bunun da vücutlarından daha fazla memnuniyetsizlik duymalarına yol açtığını bildirmişlerdir (55). Hirschcprung Hastalığı olan çocuklar bağırsak alışkanlıklarını yönetmek için yiyecekleri tüketmekten kaçınmış, okulda daha fazla devamsızlık yapmış ve daha fazla utanç ve rahatsızlık yaşamıştır (48). Yaşamın ilerleyen yıllarında bağırsak yönetimi sorunlarının ve tıbbi prosedürlerin devam etmesi, akran etkileşimini olumsuz etkilemiş ve okul performanslarınında düşük olmasına neden olmuştur (48,57). Honduras'ta, görüşülen kolostomili çocukların %50'si zorbalık ve akran reddi nedeniyle erken yaşta okulu bırakmıştır (58). Ayrıca ARM'li çocukların akademik başarısı ARM'si olmayan akranlarıyla benzer olsa bile, ARM'li adölesanlar uygun davranış ve öğrenme gibi adaptif işlevlere yardımcı olmak için psikososyal desteğe ihtiyaç duymaktadır (59).

Anorektal Malformasyonu veya HH'si olan çocukların davranışsal ve psikososyal kaygıları literatürde çeşitlilik göstermektedir. Hirschsprung Hastalığı olan çocukların sağlıklı çocuklara göre daha yüksek psikososyal uyumsuzluk oranlarına sahip olduğu görülürken (60), ARM'li çocukların %18-27'sinde depresyon, içe kapanma ve uyumsuzluk gibi davranışsal kaygılar görülmüştür (61,62).

Çocuklar büyüdükçe geçmişte aldığı tıbbi bakımla ilgili travmatik anılarla da mücadele etmektedir. Bir çalışmada, çocukların %36'sının yaşamın ilk yıllarında yapılan anal dilatasyonlara ilişkin sözel olmayan anıları olduğu tespit edilmiştir (63).

Ergenlik döneminde ARM ve HH popülasyonunun yaşadığı temel sorunlar benlik saygısı, beden imajı, okul sorunları, hastalık yönetiminde özerklik geliştirme ve psikiyatrik bozukluklardır. Çalışmalar, adölesanların duygusal ve davranışsal sorunlarının, fiziksel görünüm ve beden imajının artan önemi ve bu faktörlerin öz değerle nasıl ilişkili olduğu ile ilgili olabileceğini düşündürmektedir (63,64).

Adölesanlar duygusal ve psikososyal refah, bağımsızlık ve bedenleri üzerinde giderek artan bir özerklik duygusu ile mücadele etmektedir (63,65). Kabul görme ve mahremiyet ihtiyacı, "normal" bir hayata uyum sağlama baskısıyla birleştiğinde, adölesanlar için bunaltıcı olabilir (65). Hirschsprung Hastalığı olan hastalar üzerinde yapılan bir çalışmada, hastaların %50'si depresyon, kafa karışıklığı, konsantrasyon güçlüğü ve geleceğe karşı ilgisizlik hissettiklerini belirtmiştir (48). Anorektal malformasyonlu adölesanlar, diğer kronik hastalıkları olan akranlarına göre duygusal veya uyumsuzluk sorunları geliştirme riskinin iki kat daha fazla yaşadığı bulunmuş ve sosyal izolasyon, gelecek için planlama ve gelecekteki cinsel ilişkiler hakkında endişelenme ile ilgili zorluklardan da bahsetmişlerdir (65-67). Yaşanılan güçlüklerin hastaların yakın aile veya sosyal çevrelerinden kabul görmemesiyle daha da arttığı tespit edilmiştir (67,68).

Konjenital hastalık ve tedavisi hastanın genel yaşam kalitesini ve psikiyatrik sağlığını olumsuz etkileyebilir. Yapılan bir çalışmada, 84 ilk ve ortaokul çağındaki ARM'li çocuğun %80'i en az bir davranış probleminden (aşırı anksiyete, depresyon, düşük benlik saygısı) şikayet ederken ve %15'inin de intihar düşünceleri olduğu saptanmıştır (69). Çocuk Davranış Kontrol Listesi kullanılarak ARM'li çocukların uyumsuz davranışlarına odaklanan bir çalışmada da, %27'si içselleştirme özellikleri (depresyon, anksiyete), %27'sinde dışsallaştırma özellikleri (saldırgan veya suçlu davranışlar) ve %23'ünde sosyal yeterlilik uyumsuzlukları olduğu görülmüştür (70).

Hem HH hem de ARM hastaları arasında depresyon, anksiyete ve düşük benlik saygısı derecelerinin erken çocukluktan ergenliğe doğru geçişte önemli ölçüde arttığı ve ARM'li adölesanların büyük bir çoğunluğunun sağlıklı akranlarına kıyasla depresyon veya psikiyatrik bir bozukluğa sahip olduğu bulunmuştur (52,71-74).

2.4. ANOREKTAL MALFORMASYON VEYA HİRSCHSPRUNG HASTALIĞIN AİLE ÜZERİNE ETKİSİ

Aile dinamikleri ve desteği, HH veya ARM'li bir çocuğun kronik bir tıbbi duruma uyum sağlaması ve bununla başa çıkması için gereken temelin ayrılmaz bir parçasıdır. Literatürde, hem ARM hem de HH'nın yalnızca yenidoğan veya bebeği etkileyen süreçler olmadığı, hem çocuklar hem de aileler üzerinde yaşam boyu süren bir etkiye sahip olduğunu vurgulanmaktadır (75).

Anorektal Malformasyonu ve HH'si olan çocukların ebeveynleri yalnızca anal dilatasyon, kolostomi bakımı ve lavman gibi çocuğun evde bakımının ağır sorumluluğunu taşımakla kalmaz aynı zamanda ekonomik ve psikolojik sorunlarla da yüzleşmek zorunda kalır (15). Birçok çalışma, ailenin, özellikle de annenin psikososyal refahının ve hastalık kabulünün, çocuğun psikososyal ve davranışsal refahının en güçlü belirleyicisi olduğunu ortaya koymuştur (67,74,76,77). Kubota ve arkadaşları, hastaların yaşam kalitesinin annenin yaşam kalitesi ile doğrudan ilişkili olduğunu bulmuştur (78).

Ebeveynin hastalığı kabullenmesi ve hastalığa uyum sağlaması, çocuğun daha iyi başa çıkma stratejileri edinmesini sağlar (79). Bu süreç, profesyonel psikolojik destek sistemleri ile birleştiğinde, çocukların benlik saygısını güçlendirmeye, sağlıklı başa çıkma stratejilerini teşvik etmeye, kişiler arası ilişkileri desteklemeye, bağımsızlık ve özerklik kazanımlarını teşvik etmeye yardımcı olur (53,80).

Ebeveynlerin, bebeklerinin doğumundan sonra karşılaştıkları stres faktörleri ve zorlukları hakkında çok az araştırma olmasına rağmen yapılan çalışmalarda ebeveynlerin önemli düzeyde maternal stres, izolasyon ve gelecek endişesi yaşadığı tespit edilmiştir (58). Anorektal Malformasyonu ve HH'ı olan çocukların ebeveynleri arasında ihtiyaçların, zorlukların ve faydaların belirlenmesi amacıyla bir çalışmada ebeveynlerin tanı sırasında ARM ve HH'yi daha önce hiç duymadığı tespit edilmiştir. Bu durum ebeveynlerin hastalığın öyküsü, bakımı gibi bilgi gereksinimlerinin olduğunu göstermiştir (81).

Cerrahi girişim sonucunda çocuğa kolostomi/ileostomi açılması aile üzerinde son derece büyük bir travmaya yol açabilir. Bakım verenlerin kolostomi ve ileostomi bakımı ile karşı karşıya kalmaları psikolojik ve psikososyal sorunlara yol açabilmektedir (82).

2.4.1. Bakım Yükü

Türk Dil Kurumunun tanımına göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işidir (83). Bakım yükü ise, bakım vericiler tarafından farklı anlamlar ifade edebilen komplike bir yapıya sahip olup ebeveynlerin stres etkenleri, çocuğun durumu, ihtiyaç duyulan bakımın kapsamı, bakımın getirdiği ekonomik yükilenin güçlü yönleri, psikolojik dayanıklılığı ve mevcut kaynaklara göre değişebilmektedir (7,84).

Tıbbi açıdan hassas olan çocuğun ebeveynleri, çocuğun teknik ve karmaşık bakımı sağlamanın getirdiği sorumluluklar ve çocuklarının semptomlar açısından yakın takibi nedeniyle bunalmış hissedebilmektedir. Aynı zamanda ebeveynler çocuğunun günlük bakımı sürecinde kronik yorgunluk, gerginlik ve anksiyete de yaşayabilmektedir (7).

Konjenital bir hastalığı olan çocuğun ebeveynleri, çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarını dengede tutmak için sürekli bir mücadele halindedir. Çoğu zaman ailenin destek yapısı mevcut olsa dahi ebeveynler sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanabilmektedir. Çoğunlukla anneler hastalığı olan çocuğun bakım sürecinde primer bakım veren kişidir. Anneler bu durum karşısında sağlık bakımına ilişkin kendi kişisel ihtiyaçlarını karşılayamayabilir veya karşılayacak enerjiye sahip olamayabilir. Konjenital veya kronik hastalığı olan çocuğun bakımını evde sürdüren ebeveyn, sosyal izolasyon yaşayabilir (7).

Bakım yükü, objektif ve subjektif yük olmak üzere iki başlık altında sınıflandırılmıştır. Objektif yük, bakım vericinin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellemeleri kapsamakta olup bakım verme nedeniyle aile rutinlerinin bozulması, mevcut hastalığın neden olduğu ekonomik sıkıntılar, sosyal hayattaki kısıtlamalar ve

aile bireylerinin fiziksel ve psikolojik sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri ile ilişkilidir (85). Subjektif yük ise bakım verenin içinde bulunduğu bu rol karşısında gösterdikleri endişe, öfke, korku, stres, utanma, keder, çaresizlik, suçluluk, zorlanma gibi emosyonel duygu ve tutumları olarak açıklanmaktadır (86).

2.4.2. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi çok boyutlu bir kavram olup literatürde çok farklı tanımlara sahiptir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yaşam Kalitesi Grubu yaşam kalitesini "bireyin, içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında ve hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilişkili olarak yaşamdaki konumunu algılaması'' olarak tanımlamıştır (87). Başka bir deyişle yaşam kalitesi kişinin eylemlerini çok çeşitli alanlarda değerlendirmesidir. Dolayısıyla yaşam kalitesi kavramı işlevsellikten duyulan memmuniyetsizliği ifade ettiğinden, yaşam olaylarına veya baş etme stratejilerine bağlı olarak zaman içinde değişiklik gösterebilir, bireyin beklentileri ve yaşantıları ile ilişkili olup kişiden kişiye göre değişebilir (13).

Ebeveynler ARM veya HH gibi bir hastalığı olan çocuğa ebeveynlik yaparken baş etme stratejileri yaşam kalitesinde değişikliklere yol açabilir. Çocuğun hastalıklı doğması aile düzeninde önemli değişikliklere neden olabilmektedir. Aile, çocuğun hastalığından önceki yaşam koşullarının değişmesi ile sosyal ve çevresel, maddi sorunların artmasından kaynaklı oluşan ekonomik, tedavi ve bakım sürecinin oluşturacağı psikolojik gibi büyük bir baskı altında hissedebilir. Ayrıca bu hastalığa sahip çocukların bakımı ebeveynlerin günlük yaşamını kısıtlayabilmekte ve çalışmalarını etkileyebilmektedir. Bütün bunlar ebeveynlerin yaşam kalitesinin düşmesine yol açmaktadır (14). Aynı zamanda etkilenen yaşam kalitesi, ebeveynlerin sağlığı üzerinde olumsuz bir etkiye sahipken, çocukların iyileşmesini ve psikolojik davranışlarını da etkileyebilir (15).

2.5. ANOREKTAL MALFORMASYONU VE HİRSCHSPRUNG HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞUN BAKIMINDA PEDİATRİ HEMŞİRESİNİN ROLLERİ

Anorektal Malformasyonu ve HH olan çocuk ve ailesine yaklaşım, yenidoğanın anal ve bağırsak fonksiyonlarının değerlendirilmesi, ameliyat öncesi ve sonrası bakımı ve ailenin desteklenmesine yönelik olmalıdır. Anorektal Malformasyonu veya HH sahip çocuğu olan ebeveynleri desteklemede pediatri hemşiresinin bakım verme, eğitici, savunucu ve danışmanlık rollerini aktif olarak gerçekleştirmesi çocuk ve aileye uygun hemşirelik girişimlerini planlamasına, uygulamasına ve değerlendirmesine olanak sağlar (7).

2.5.1. Bakım verme rolü

Anorektal Malformasyonlar ve HH'ye yönelik hemşirelik bakım yaklaşımları benzerlik göstermektedir. Ameliyat öncesinde çocuğa intravenöz sıvı desteği verilir, mide dekompresyonunu sağlamak için nazogastrik tüp takılır ve doktor tarafından reçete edilen geniş spektrumlu antibiyotikler uygulanır (43).

Çocuğa açılan kolostomi ameliyat bölgesini dışkı kontaminasyonundan korur. Peristomal cilt komplikasyonları, retraksiyon, stomal nekroz, stomal stenoz, prolapsus kolostomi sonrası en sık görülen komplikasyonlardandır. Hemşire bu komplikasyonların gelişmemesi açısından stoma çevresini sık sık takip değerlendirmelidir (88).

Kolostomi kapatılmasının ardından anal açıklıktan gayta çıkarmaya başlayan çocuklarda cilt tahrişi görülebilir. Hemşire perine bölgesini temiz tutmalı ve cildin bütünlüğünün bozulmasını önlemek için bariyer kremler kullanmalıdır (7).

2.5.2. Eğitici Rolü

Anorektal Malformasyonu ve HH'si olan çocuklarda kolostomi açılması çocuk ve aile de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek önemli bir korku, endişe ve stres kaynağı olabilir. Kolostomi bakımı, beden imajı problemleri, hastalık süreci, komplikasyonlar, günlük bakım ihtiyaçları, damgalanma, psikososyal engeller gibi

nedenler ailede anksiyete neden olabilir. Bu nedenle pediatri hemşiresi, aileye kolostomi bakımının eğitimini vererek komplikasyonlar hakkında bilgilendirmeli, yeni bir yaşama uyum sağlamada yardıma gereksinim duyan çocuk ve ailenin fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan değerlendirilmesine yardımcı olmalı; yaşam kalitelerinin hangi alanlarda etkilendiğini belirlemeli; etkilenen alanlara yönelik hemşirelik girişimlerini planlamalı ve uygulamalıdır (89,90).

2.5.3. Savunucu Rolü

Anorektal Malformasyonu ve HH tanısı alan yenidoğan, doğumdan hemen sonra annenin bebeğini görmesi için yeterli fırsat verilmeden tedavisi için daha kapsamlı bir hastaneye sevk edilir. Hemşireler, tanı anında ebeveynlerle açık, eksiksiz, uygun bir dil ile iletişim kurmalı ve özellikle yenidoğanın ileri tedavi ve bakımı için farklı bir merkeze nakledilmesi gerekiyorsa, ebeveynlerin korkularını gidermeye yardımcı olmalıdır. Ebeveynlerin çocuklarıyla temas etmesini sağlamak, taburcu edilmeden önce bakıma katılmaya ve ev planları oluşturmaya teşvik etmek, ebeveynlerin kaynaklarının yetersiz olduğu ortamlarda stres ve kaygılarını azaltabilir. Bu nedenle hemşireler mümkün olduğunca ebeveynlerin bebeklerini görmelerini sağlamalıdır. Ayrıca yenidoğan döneminde, ebeveynleri ile yenidoğanın sık sık temasını sağlamak, ebeveyn-bebek bağlanmasında kritik öneme sahiptir (90).

Aynı hastalığa sahip çocuğu olan ebeveyn grubu, ebeveynlerin ortak deneyimlerini paylaşmalarının ve birbirlerini desteklemelerinin başka bir yoludur. Ülkemizde de 2007 yılından bu yana ARM'li çocuklara maddi ve manevi olanaklar temin etmek, hastalar ve ailelerine sosyal konularda destek olmak, ARM hasta ve ailelerinin hak ve çıkarlarını korumak amacıyla Anorektal Malformasyon Derneği (ARMD) faaliyet göstermektedir (92). Derneğe ARM'li çocukların ebeveynleri ve ARM'li yetişkinler üye olabilmektedir. Dernek internet sayfasında bağırsak eğitim programı, stoma bakımı, ARM için kullanılan tıbbi terimler ve anlamları gibi birçok bilgi yer almaktadır. Ayrıca dernek ARM'li çocuk ve aileleri bir araya getirerek çeşitli organizasyonlar düzenlemektedir (92).

2.5.4. Danışmanlık Rolü

İsveç'te alçak tip ARM'nin ebeveynlik stresi üzerindeki etkisini değerlendirmek için yapılan bir çalışmada ARM'li çocukların ebeveynlerinin, bu hastalık hakkında bilgilendirmeye ve eğitime, günlük yaşamda yakın takip ve destek dahil olmak üzere hastalığa özgü hemşirelik bakımına ihtiyaç duyduklarını öne sürmüşlerdir (91). Ebeveynlere uygun sosyal desteğin sağlanması, hayata olan güvenlerini artırmalarına, ruhsal sağlıklarını korumalarına, ebeveynlerin günlük bakımına ve ebeveynlik stresine karşı tampon oluşturmalarına ve ebeveyn-çocuk ilişkilerini geliştirmelerine yardımcı olabilir. Bu nedenle, bu çocukların ailelerine tedavi ve bakım veren hemşireler, hastalığın yarattığı sorunlar ile başedebilmeyi sağlamak ve ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmak için sosyal desteğin öneminin farkında olmalı ve ebeveyne daha fazla destek sağlamalıdırlar (91). Bazı ülkelerde, ebeveynler ve sağlık profesyonelleri arasında açık iletişim ve etkileşim, çocuk doktorları ve hemşireler tarafından sağlanan yeterli psikolojik bakım gibi sosyal desteği geliştirmek için aktif önlemler alınmıştır (91).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ

Bu araştırma, ARM veya HH'ı olan çocukların ebeveynlerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma, Temmuz 2023 - Kasım 2023 tarihleri arasında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım Kliniği (ÇCYBK) ve Çocuk Cerrahi Servisinde yürütülmüştür. Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, yataklı ve ayaktan tanı ve tedavi hizmetlerinin verildiği üçüncü basamak bir sağlık merkezidir. Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi Çocuk Cerrahisi Anabilim Dalında 16 yatak kapasiteli Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım Kliniği (ÇCYBK) ve toplam 45 yatak kapasiteli iki adet Çocuk Cerrahi Servisi (ÇCS) bulunmaktadır. Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım Kliniğinde 25 çocuk hemşiresi, ÇCS'de ise toplam 21 çocuk hemşiresi hizmet vermektedir. Her üç klinikte de 0-18 yaş aralığındaki çocuklara tedavi ve bakım verilirken gönüllülük esasına dayalı olarak ebeveynlerden birisi çocuğun yanında refakat edebilmektedir.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Araştırmanın evrenini, Ocak 2023 – Haziran 2023 tarihleri arasında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi ÇCYBK ve ÇCS'de yatışı yapılan 0-18 yaş aralığında olan 55 çocuğun ebeveyni oluşturmaktadır.

3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Bu araştırmada evren ve ilgilenen örneklemin evrendeki ebevey sayısı ve ilgilenilen profilin görülme oranı bilindiği, %95 güven düzeyinde örneklem büyüklüğü hesaplanmıştır. Örneklem boyutu hesabı için aşağıdaki formül kullanılmıştır (Denklem 1) (98). Evren boyutunun 55 olduğu bilinmekte ve

ilgilenilen profillerin görülme oranı 0,50 olarak alınmaktadır. Çalışmada anlamlılık düzeyi α=0,05 olarak alındığında z test istatistiği değeri 1,96 olmaktadır. Bu parametreler ile yapılan hesaplama sonucunda elde edilen minimum örneklem boyutu 48 ebeveyn olarak hesaplanmıştır. (Denklem 2). Araştırma çalışmaya katılmayı kabul eden, ARM ve HH olan çocuğa sahip 51 ebeveyn ile yürütülmüştür.

$$n = \frac{Nz^2p(1-p)}{d^2(N-1) + z^2p(1-p)}$$

n = örneklem boyutu

N = Evrendeki birim sayısı

p = İncelenen olayın görülme olasılığı

z = Alınan güvenilirlik seviyesine göre z istatistiği

d = Anlamlılık düzeyi

$$n = \frac{55(1{,}96)^2 0{,}5(1-0{,}5)}{0{,}05^2(55-1) + (1{,}96)^2 0{,}5(1-0{,})} = 48{,}22 \cong 48$$

3.5. ARAŞTIRMAYA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olması
- Ebeveynlerin ARM veya HH'si olan çocuğa sahip olması
- Türkçe dilini konuşabilmesi ve iletişime engeli olmaması

3.6. ARAŞTIRMA DIŞI KALMA KRİTERLERİ

Çalışma dışı kalma kriterleri:

- Çocuğunun tanısının Anorektal Malformasyonu veya HH olmaması

3.7. VERİLERİN TOPLANMASI

3.7.1. Veri Toplama Araçları

Bu çalışmada, Veri Toplama Formu (EK-1), Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) (EK-2) ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) kullanılmıştır (EK-3).

3.7.1.1. Veri Toplama Formu

Veri Toplama Formu, araştırmacılar tarafından konu ile ilgili literatür esas alınarak oluşturulmuştur (11,14-17). Bu form iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde çocuğa ait sosyodemografik veriler ve hastalığına yönelik dokuz soru, ikinci bölümde ise bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri ve bakım vermeye ilişkin durumlarını belirlemeye yönelik 20 soru olmak üzere formda toplam 29 soru yer almaktadır.

3.7.1.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ)

Zarit ve ark. tarafından bakım veren bireylerin bakım verme sürecinin kendi yaşamları üzerine olan etkisini belirlemek amacıyla 1980 yılında ZBYÖ geliştirilmiştir (13). İnci ve Erdem tarafından ölçek 2008 yılında Türkçeye uyarlanmıştır (14). Bakım Verme Yükü Ölçeği, 22 maddeden oluşan 0'dan 4'e kadar "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", ya da "hemen her zaman" şeklinde değişen beşli likert tipi bir ölçektir. Ölçekten minimum 0, maksimum 88 puan alınmaktadır. Ölçekten yüksek puan alınması bireyin algıladığı yükün yüksek olduğunu ifade etmektedir. Bakım yükünün derecesi değerlendirmesinde ise 0-20 puan aralığı bakım yükünün olmadığını, 21-40 aralığı bakım yükünün hafif, 41-60 puan aralığı bakım yükünün orta, 61-88 aralığı bakım yükünün ağır olduğunu göstermektedir. Ölçeğin orijinalinin iç tutarlılık katsayısı 0.87 - 0.94 aralığında, test tekrar test güvenilirlik oranı ise 0.71 olarak tespit edilmiştir. Bu çalışmada Cronbach alfa kat sayısı 0.89'dur (93,94).

3.7.1.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR)

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR), Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiştir. Altı alt boyuttan oluşan WHOQOL-100'ün kısa formudur. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu dört alandan (boyuttan) ve toplam 26 maddeden oluşmaktadır. Bu alanlar bedensel sağlık, ruhsal iyilik, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlardır. Bedensel alt boyutu; ağrı ve rahatsızlık, canlılık ve bitkinlik, uyku ve dinlenmeye yönelik sorular, ruhsal alt boyutu; olumlu ve olumsuz duygular, düşünme, öğrenme, bellek ve dikkat toplama, benlik saygısı, beden imgesine yönelik sorular içermektedir. Sosyal ilişkiler alt boyutu; diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşama yönelik sorular, çevre alt boyutunda ise ev ortamı, maddi kaynaklar, sağlık hizmetleri ve sosyal yardım, ulaşım, ulaşılabilirlik ve fiziksel çevreye yönelik sorular içermektedir (97).

Ölçeğin WHOQOL-100'de olduğu gibi ayrı ayrı bölümleri yoktur. Ölçeğin toplam skoru olmamakla beraber her bir alan en fazla 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır. Bu değerlendirmelerden hangisinin yapılacağı araştırmacının tercihine bırakılmıştır. Fakat ülkemizde sıklıkla kullanılan 20 puan üzerinden yapılan skorlamalardır. Alınan yüksek puan, daha iyi yaşam kalitesine ifade eder (95). Türkçe uyarlaması Eser ve diğerleri (1999) tarafından gerçekleştirilmiştir. Türkçe diline adaptasyonunda çevre ile ilgili bir soru daha bulunmaktadır ve toplam 27 soruyu kapsamaktadır (Tablo 3.1.) (97).

Ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayıları, sağlıklı grupta bedensel sağlık boyutunda 0.76, psikolojik sağlık boyutunda 0.67, sosyal ilişkiler boyutunda 0.56 ve çevre boyutunda 0.74 olarak elde edilmiştir. Türkçe geçerlilik ve güvenirlilik çalışmasında ise Cronbach alfa iç tutarlılık katsayıları, sağlıklı grupta bedensel sağlık boyutunda 0.77, psikolojik sağlık boyutunda 0.73, sosyal ilişkiler boyutunda 0.81 ve çevre boyutunda 0.74 olarak elde edilmiştir (96). Bu çalışmada ise Cronbach alfa iç tutarlılık katsayıları, bedensel sağlık boyutunda 0.78, psikolojik sağlık boyutunda 0.75, sosyal ilişkiler boyutunda 0.82 ve çevre boyutunda 0.71 olarak elde edilmiştir.

Tablo 3.1. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alanları

Boyut/Bölüm	İlgili Soru Numaraları
Bedensel Boyut	3,4,10,15,16,17,18
Ruhsal Boyut	5,6,7,11,19,26
Sosyal İlişkiler Boyutu	20,21,22
Çevre Boyutu	8,9,12,13,14,23,24,25,27

3.7.2. Araştırmanın uygulanması

Çalışmanın uygulandığı tarihlerde, ÇCYBK ve ÇCS'de yatışı yapılan tüm ARM veya HH'ı olan çocukların ebeveynleri araştırmaya katılmaya davet edildi. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan ve dâhil olma kriterlerini karşılayan 51 ebeveyne, araştırmanın amacı ve nasıl yapılacağı açıklandı. Veriler araştırmacı tarafından ÇCYBK ve ÇCS'de çocuğunun yatışı sırasında hasta odasında veri toplama araçları kullanılarak yüz yüze görüşme tekniği ile toplandı. Araştırmacı tarafından ebeveyne sorulan ölçüm araçlarındaki sorulara cevap olarak, kendisine en uygun olan seçeneği bildirmesi istendi. Veri toplama araçlarının araştırmacı tarafından doldurulması ortalama 40 dakika (minimum: 25 dakika, maksimum: 45 dakika) sürdü.

3.8. ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Bu çalışmanın aynı zamanda bir tez çalışması olması nedeniyle Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Enstitü Kurulu'nda tez önerisi onayı alındı. Araştırmayla ilgili Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi'den kurum izni ile Ankara İl Sağlık Müdürlüğü'nden "Tıpta Uzmanlık Eğitimi Akademik Kurulu" (Tarih:30. 05. 2023; Sayı No: 10) alındı (EK-4). Araştırmanın etik kurul izni için SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuru yapıldı ve 20.06.2023 tarihli ve 2023- 262 karar numaralı etik kurul izni alındı (EK-5). Araştırma kapsamında kullanılacak olan ölçekler için sorumlu yazarlardan mail ile izin alındı (EK-6, EK-7). Çalışmaya katılmaya gönüllü olan katılımcılara çalışmanın amacı açıklanarak hiçbir baskı ve

zorlama olmaksızın araştırmaya kendi rızalarıyla ve gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ettiklerine dair sözlü onamları alındı ve imzalı onamları "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu" aracılığıyla elde edildi (EK-8).

3.9. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Veri analizinde SPSS 26 program kullanılmıştır. Ölçek puanlarının normalliğinde çarpıklık ile basıklık değerlerine bakılmıştır. Tabachnick ve Fidell (2013) sürekli olan ve veri sayısı n>50 olan durumlarda bu değerlerin kullanılarak normallik incelenmesini önermiş olup bu değerler ±1 arasında ise dağılımın normal olduğunu belirtmiştir (97). Bu bağlamda tüm ölçek puanları normaldir. ZBYÖ ve WHOQOL-BREF-TR arasındaki ilişkinin belirlenmesi için Pearson korelasyon yöntemi kullanılmıştır. Bağımsız değişkenlerin WHOQOL-BREF-TR alt boyutlarının her birine ve ZBYÖ toplam ölçek puanına etkisinde çoklu doğrusal regresyon modeli kullanılmıştır. Bu yöntem için temel varsayım tek bir bağımlı değişken olması gerekirken bağımlı değişken sürekli ve normal dağılım göstermesi gerekir. Ayrıca modelde yer alan bağımsız değişkenler ise 1 ve 0 olarak dummy değişken olarak modelde yer almalı ve 0 olanlar referans değer olarak değerlendirilir (97, 98). Hastalık türlerine göre ölçek puanlarının karşılaştırılmasında Kruskal Wallis analiz yöntemi kullanılırken anlamlı fark çıkanlar ise ikili olarak Mann-Whitney U analiz yöntemi ile karşılaştırılmıştır. İstatiksel analizler için p<.05 anlamlılık düzeyi incelenmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde bulgular dört başlık altında yer almaktadır.

4.1. Anorektal Malformasyonu veya HH Olan Çocuklara Ve Ebeveynlerine İlişkin Tanıtıcı Bulgular

4.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeğine (ZBYÖ) İlişkin Bulgular

4.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonuna (WHOQOL-BREF-TR) İlişkin Bulgular

4.4. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonuna (WHOQOL-BREF-TR) Ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

4.1. Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuklara Ve Ebeveynlerine İlişkin Tanıtıcı Bulgular

4.1.1. Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalığına İlişkin Bulguları

Tablo 4.1. Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların sosyodemografik ve hastalığına ilişkin özelliklerinin dağılımı (n=51)

Özellikler	**Ortalama ±SS**	**Min.-Max.**
Yaş (ay)	35,2±47,4	0-168
Ameliyat olduğu yaş (ay)	14,8±35,3	0-156
Özellikler	**n**	**%**
Cinsiyet		
Kadın	21	39,2
Erkek	30	60,7
Hastalığın tipi		
Hirschsprung Hastalığı	17	33,3
ARM		
Anal Stenoz	8	15,7
Rekto- Vestibüler Fistül	5	9,8
Rekto-Üretral Fistül	11	21,6
Anokutanöz Fistül	4	7,8
Persistan Kloaka	6	11,8
Anorektal Malformasyonun seviyesi		
Yüksek Tip ARM	17	33,3
Alçak Tip ARM	17	33,3
Eşlik eden anomali varlığı		
Hayır	17	33,3
Evet	34	66,7
Anal dilatasyon yapılma durumu		
Anal dilatasyon yapılıyor	24	47,1
Anal dilatasyon yapılmıyor	27	52,9

HH: Hirschsprung Hastalığı, ARM: Anorektal Malformasyonlar, SS:Standart Sapma, Min: Minimum, Max: Maximum

Tablo 4.1'de Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların sosyodemografik özellikleri ve hastalığına ilişkin özellikleri incelendiğinde, çocukların yaş ortalaması 35.2±47.4 ay olarak elde edilmiş olup yaşları 0-168 ay arasındadır. Çocukların ameliyat oldukları yaş ortalaması 14.8±35.3 ay olup 0-156 ay

arasında olup, %60,7 (n=30) erkektir. Hastalık tipine göre dağılımına bakıldığında ise çocukların %33,3'ü (n=17) HH tanısı, ARM tanısı almış olanların arasında ise tiplerine göre en fazla görülen tipin %21.6'sının (n=11) rekto-üretral fistül tanısı almış olduğu saptanmıştır. Anorektal Malformasyonun seviyesine göre sınıflandırıldığında çocukların %33,3'ü (n=17) yüksek tip ARM'ye sahiptir. Çocukların %66.7'sinde (n=34) eşlik eden anomali hastalığı var iken çocukların %52.9'una (n=27) anal dilatasyon yapılmadığı belirlenmiştir.

4.1.2. Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların ebeveynlerinin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 4.2.'de yer almaktadır.

Tablo 4.2. Ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (n=51)

Özellikler	**Ortalama ±SS**	**Min.-Mak.**
Yaş	29,9±4,8	21-42
Özellikler	**n**	**%**
Cinsiyet		
Kadın	45	88,2
Erkek	6	11,7
Eğitim durumu		
Ortaokul ve altı	20	39,2
Lise ve üstü	31	60,8
Aile yapısı		
Çekirdek aile	41	80,4
Geniş aile	10	19,6
Gelir durumu		
Gelir giderden az	23	45,1
Gelir gidere eşit	20	39,2
Gelir giderden fazla	8	15,7
Sosyal Güvence Varlığı		
Var	35	68,6
Yok	16	31,4
Çalışma durumu		
Çalışmıyor	33	64,7
Çalışıyor	18	35,3

SS:Standart Sapma, Min: Minimum, Max: Maximum

Tablo 4.2'de ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Ebeveynlerinin yaş ortalaması 29.9±4.8 yıl olarak elde edilmiş olup yaşları 21-42 yaş arasında değişiklik göstermektedir. Çocukların ebeveynlerinin %88,2'si (n=45) kadın olduğu , %60.8'i (n=31) lise ve üstü mezunu olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin %80.4'ünün (n=41) aile yapısının çekirdek aile tipinde olduğu, gelir durumlarına bakıldığında %45.1'inin (n=23) gelirinin giderinden daha az olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin %68.6'sının (n=35) sosyal güvencesinin olduğu ve %64.7'sinin (n=33) ise herhangi bir işte çalışmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.3. Ebeveynlerin ARM veya HH olan çocuğun evde bakımına yönelik özelliklerinin dağılımı (n=51)

Özellikler	**n**	**%**
Bakım verme süresi		
<1 yıldan az bakım verme	23	45,1
>1 yıldan fazla bakım verme	28	54,9
Çocuğuna stoma bakımı yapma durumu		
Evet	39	76,5
Hayır	12	23,5
Başka bir çocuğa bakım verme durumu		
Evet	22	43,1
Hayır	29	56,9
Bakım verirken yardımcı olan başka bir kişinin varlığı		
Evet	25	49
Hayır	26	51
Çocuğuna bakım verdiği süreçte kendi sağlığının olumsuz etkilenme durumu		
Evet	35	68,6
Hayır	16	31,4
Çocuğuna bakım verme sürecinden kaynaklı sosyal izolasyon yaşama durumu		
Evet	27	52,9
Hayır	24	47,1
Çocuğunun hastalığının evde bakımı konusu (stoma bakımı, anal dilatasyon vb.) ile ilgili eğitim alma durumu		
Evet	24	47,1
Hayır	27	52,9
Çocuğunun hastalığına yönelik bakım verme konusu ile ilgili tercih ettiği bilgi kaynağı		
İnternet (facebook, instagram vb)	17	33,3
Kitaplar	1	2
Sağlık Profesyonelleri	23	45,1
Aynı hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler	10	19,6

HH: Hirschsprung Hastalığı, ARM: Anorektal Malformasyonlar, SS:Standart Sapma, Min: Minimum, Max: Maximum

Tablo 4.3'de ARM veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakıma yönelik özellikleri incelenmiştir. Ebeveynlerin %54.9'unun (n=28) çocuğuna 1 yıldan fazla süredir bakım verdiği görülmüştür. Ebeveynlerin %76.5'inin (n=39) çocuğuna stoma bakımı yaptığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin %56.9'u (n=26) başka bir çocuğa bakım vermediğini, %51'i ise (n=26) çocuğa bakım verirken yardımcı olan başka bir kişinin olmadığını belirtmiştir. Ebeveynlerin %68.6'sının (n=35) çocuğuna bakım verdiği süreçte sağlığının olumsuz etkilendiği, %52.9'unun (n=27) ise sosyal izolasyon yaşadığı tespit edilmiştir. Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların ebeveynlerinin %52.9'u (n=27) çocuğunun hastalığının evde bakımı konusu (stoma bakımı, anal dilatasyon vb.) ile ilgili eğitim almadıklarını, evde bakımı konusu ile ilgili tercih ettikleri bilgi kaynağının ise en fazla %45,1 oranında (n=23) sağlık profesyonelleri olduğu saptanmıştır.

4.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeğine (ZBYÖ) İlişkin Bulgular

Tablo 4.4. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Tanımlayıcı Bulguları

	X±ss	Min.- Max.	Çarpıklık	Basıklık
ZBYÖ	33,6±12,7	13-61	0,257	-0,714

ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, X: Aritmetik Ortalama, ss:Standart Sapma, Min: Minimum, Max: Maximum

Tablo 4.4'te ARM veya HH olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin ZBYÖ ölçek puanları 13-61 arasında dağılım gösterirken ortalaması 33.6±12.7 olarak tespit edilmiştir. Ebeveynlerin ZBYÖ ölçek puanları için çarpıklık değeri 0.257 ve basıklık değeri -0.714 olarak saptanmış olup ±1 arasındadır ve normal dağılım göstermektedir.

Tablo 4.5. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanlarının Sınıflandırılmasının Dağılımı (n=51)

Ölçek puanlarının sınıflandırılması*	**n**	**%**
Bakım Yükü Yok (0-20 puan)	9	17,6
Hafif Düzey Bakım Yükü (21-40 puan)	24	47,1
Orta Düzey Bakım Yükü (41-60 puan)	16	31,4
Ağır Düzey Bakım (61-88 puan)	2	3,9
Toplam	51	100

*Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden (ZBYÖ) minimum: 0, maksimum: 88 puan alınabilmektedir.

Tablo 4.5'te ARM veya HH olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin %47'si (n=24) hafif düzeyde bakım yükünün olduğu, %31,4'ünün ise orta düzeyde bakım yükü algıladığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.6. Bağımsız Değişkenlerin Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanlarına Olan Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu

Modele Alınan Değişkenler		**ZBYÖ**				
		β_1	**SH**	**β_2**	**t**	**p**
Çocuğun yaşı		-0,017	0,041	-0,065	-0,43	0,669
Ebeveyn çalışma durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,12	3,902	-0,005	-0,031	0,976
Hastalığa eşlik eden ek anomali varlığı	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	5,912	2,962	0,268	1,996	0,045*
Çocuğa stoma bakımı verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	8,287	2,873	0,279	2,884	0,037*
Ebeveyn öğrenim durumu	**Ortaokul ve altı**	**Referans**				
	Lise ve üstü	-0,179	4,102	-0,007	-0,044	0,965
Ebeveyn gelir durumu	**Gelir giderden az**	**Referans**				
	Gelir gidere denk & fazla	-6,007	2,264	-0,238	-2,653	0,046*
Başka bir çocuğa bakım verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	2,573	3,892	0,101	0,661	0,512
Çocuğun hastalığından dolayı bakım verme süresi	**1 yıldan az**	**Referans**				
	1 yıldan fazla	-3,027	3,818	-0,12	-0,793	0,433
Bakım verirken yardımcı olan kişi durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-4,784	4,296	-0,19	-1,114	0,272

R^2=0,286, F=2.7, p=0.016

ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, F: Frekans, p: Yüzde, t: Bağımlı gruplarda uygulanan t testi, R^2: Açıklanan varyans β_1: Standartlaştırılmamış Regresyon Katsayıları; β_2: Standartlaştırılmış Regresyon Katsayıları, SH: Standart Hata

Tablo 4.6'da çocuğun yaşı, ebeveynin çalışma durumu, çocukta hastalığa ek eşlik eden anomalinin varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu, ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynin gelir durumu, ebeveynin başka bir çocuğa bakım verme durumu, çocuğuna bakım verme süresi ve bakım verirken yardımcı olan kişi durumu değişkenlerinin ZBYÖ puanlarına olan etkisine ilişkin kurulan çoklu doğrusal regresyon modeli istatiksel olarak anlamlı bulunmuştur (F=2.700, p<.05). Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocuğa sahip ebeveynlerin ZBYÖ puanlarındaki değişkenliğin %28.6'sı modelde yer alan değişkenler tarafından açıklandığı tespit edilmiştir. Bağımsız değişkenlerden; çocukta hastalığa ek eşlik eden anomalinin varlığı (β_1= 5.912, t=1.996, p<.05), çocuğa stoma bakımı vermesi (β_1= 8.287, t=2.884, p<.05) ve ebeveynin gelir durumunun eşit veya fazla olması (β_1= -6.007, t=2.264, p<.05) ebeveynlerin ZBYÖ puanları için anlamlı yordayıcıları olarak saptanmıştır. Hastalığa ek eşlik eden anomalisi olan çocukların ebeveynlerinin ZBYÖ puanları eşlik eden ek anomalisi olmayan çocukların ebeveynlerine göre 5.912 birim daha yüksek, stoma bakımı veren ebeveynlerin ZBYÖ puanları stoma bakımı vermeyen ebeveynlere göre 8.287 birim daha yüksektir. Gelir durumu, geliri giderine denk ya da fazla olan ebeveynlerin ise geliri giderinden daha düşük olan ebeveynlere göre ZBYÖ puanları 6.007 birim daha düşüktür. Standartlaştırılmış regresyon katsayıları ise önem düzeyini göstermektedir. Buna göre çocuğa stoma bakımı verme durumu değişkeni ebeveynlerin ZBYÖ puanları için etkisi en yüksek olan değişken olduğu tespit edilmiştir.

4.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonuna (WHOQOL-BREF-TR) İlişkin Bulgular

Tablo 4.7. Ebeveynlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formuna (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları Tanımlayıcı İstatistikleri

WHOQOL-BREF	X±Ss	Min.- Max.	Çarpıklık	Basıklık
Bedensel iyilik	13,9±2,8	7,4-20	0,052	-0,325
Ruhsal (mental) iyilik	13,4±3	5,3-19,3	-0,048	0,171
Sosyal İlişkiler	13,1±3,6	4-20	-0,03	-0,286
Çevre	13±3	4,4-19,1	-0,291	0,039

X: Aritmetik Ortalama, Ss:Standart Sapma, Min: Minimum, Max: Maximum

Tablo 4.7'de ebeveynlerin WHOQOL-BREF-TR bedensel iyilik alt boyut puanları 7.4-20 arasında ve ortalaması 13.9±2.8; ruhsal (mental) iyilik alt boyut puanları 5.3-19.3 arasında ve ortalaması 13.4±3; sosyal ilişkiler alt boyut puanları 4-20 arasında ve ortalaması 13.1±3.6 ve çevre puanları 4.4 -19.1 arasında ve ortalaması 13±3 olarak elde edilmiştir. Tüm çarpıklık ile basıklık değerleri ±1 arasındadır ve puan dağılımları normaldir.

Tablo 4.8. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu olan Bedensel İyilik Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu

Modele Alınan Değişkenler		**Bedensel İyilik**				
		β_1	**SH**	**β_2**	**t**	**p**
Çocuğun yaşı		-000,3	0,009	-0,054	-0,357	0,723
Ebeveyn çalışma durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	1,794	0,87	0,308	2,062	0,056
Hastalığa eşlik eden ek anomali varlığı	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	0,202	0,694	0,041	0,291	0,772
Çocuğa stoma bakımı verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,373	0,981	-0,057	-0,38	0,706
Ebeveyn öğrenim durumu	**Ortaokul ve altı**	**Referans**				
	Lise ve üstü	0,342	0,915	0,06	0,374	0,71
Ebeveyn gelir durumu	**Gelir giderden az**	**Referans**				
	Gelir gidere denk & fazla	1,149	0,81	0,378	2,015	0,062
Başka bir çocuğa bakım verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,181	0,868	-0,032	-0,209	0,836
Çocuğun hastalığından dolayı bakım verme süresi	**1 yıldan az**	**Referans**				
	1 yıldan fazla	0,721	0,851	0,129	0,846	0,402
Bakım verirken yardımcı olan kişi durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,378	0,958	0,068	0,395	0,695

R^2=0,263, F=1.623, p=0.141

F: Frekans, p: Yüzde, t: Bağımlı gruplarda uygulanan t testi, R^2: Açıklanan varyans

β_1: Standartlaştırılmamış Regresyon Katsayıları; β_2: Standartlaştırılmış Regresyon Katsayıları, SH: Standart Hata

Tablo 4.8'de çocuğun yaşı, ebeveynin çalışma durumu, çocukta hastalığa eşlik eden ek anomalinin varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu, ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynin gelir durumu, ebeveynin başka bir çocuğa bakım verme durumu, çocuğuna bakım verme süresi ve bakım verirken yardımcı olan kişi durumu değişkenlerinin bedensel iyilik alt boyutuna olan etkisine ilişkin kurulan çoklu doğrusal regresyon modeli istatiksel olarak anlamlı değildir (F=1.623, p>.05). Ebeveynlerin bedensel iyilik alt boyut puanlarındaki değişkenliğin %26.3'ü modelde yer alan değişkenler tarafından açıklandığı elde edilmiştir. Fakat modeldeki hiçbir değişkenin WHOQOL-BREF-TR alt boyutu olan bedensel iyilik puanlarına etkisi yoktur.

Tablo 4.9. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Ruhsal İyilik Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu

Modele Alınan Değişkenler		**Ruhsal İyilik**				
		β_1	**SH**	**β_2**	**t**	**p**
Çocuğun yaşı		0,001	0,01	0,01	0,067	0,947
Ebeveyn çalışma durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	1,494	0,947	0,243	1,577	0,122
Hastalığa eşlik eden ek anomali varlığı	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	0,307	0,755	0,059	0,406	0,687
Çocuğa stoma bakımı verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,123	1,068	-0,018	-0,115	0,909
Ebeveyn öğrenim durumu	**Ortaokul ve altı**	**Referans**				
	Lise ve üstü	1,016	0,996	0,169	1,02	0,313
Ebeveyn gelir durumu	**Gelir giderden az**	**Referans**				
	Gelir gidere denk & fazla	1,469	0,882	0,249	1,666	0,103
Başka bir çocuğa bakım verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,381	0,944	-0,064	-0,403	0,689
Çocuğun hastalığından dolayı bakım verme süresi	**1 yıldan az**	**Referans**				
	1 yıldan fazla	1,617	0,927	0,274	1,745	0,089
Bakım verirken yardımcı olan kişi durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	0,287	1,042	0,049	0,275	0,785

R^2=0,215, F=1.248, p=0.294

F: Frekans, p: Yüzde, t: Bağımlı gruplarda uygulanan t testi, R^2: Açıklanan varyans

β_1: Standartlaştırılmamış Regresyon Katsayıları; β_2: Standartlaştırılmış Regresyon Katsayıları, SH: Standart Hata

Tablo 4.9'da çocuğun yaşı, ebeveynin çalışma durumu, çocukta hastalığa eşlik eden ek anomalinin varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu, ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynin gelir durumu, ebeveynin başka bir çocuğa bakım verme durumu, çocuğuna bakım verme süresi ve bakım verirken yardımcı olan kişi durumu değişkenlerinin ruhsal iyilik alt boyutuna olan etkisine ilişkin kurulan çoklu doğrusal regresyon modeli istatiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (F=1.248, p>.05). Ebeveynlerin ruhsal iyilik alt boyut puanlarındaki değişkenliğin %21.5'i modelde yer alan değişkenler tarafından açıklandığı elde edilmiştir. Fakat modeldeki hiçbir değişkenin WHOQOL-BREF-TR alt boyutu olan ruhsal iyilik puanlarına etkisi yoktur.

Tablo 4.10. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Sosyal İlişkiler Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu

Modele Alınan Değişkenler		**Sosyal İlişkiler**				
		β_1	**SH**	**β_2**	**t**	**P**
Çocuğun yaşı		-0,016	0,012	-0,212	-1,402	0,168
Ebeveyn çalışma durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	0,999	1,11	0,133	0,9	0,373
Hastalığa eşlik eden ek anomali varlığı	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,427	0,885	-0,068	-0,482	0,632
Çocuğa stoma bakımı verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,091	1,251	-0,011	-0,072	0,943
Ebeveyn öğrenim durumu	**Ortaokul ve altı**	**Referans**				
	Lise ve üstü	2,030	0,949	0,181	2,14	0,047*
Ebeveyn gelir durumu	**Gelir giderden az**	**Referans**				
	Gelir gidere denk & fazla	0,946	1,034	0,131	0,915	0,366
Başka bir çocuğa bakım verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,705	1,107	-0,097	-0,636	0,528
Çocuğun hastalığından dolayı bakım verme süresi	**1 yıldan az**	**Referans**				
	1 yıldan fazla	1,765	1,086	0,245	1,625	0,112
Bakım verirken yardımcı olan kişi durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	1,987	1,222	0,277	1,626	0,112

R^2=0,276, F=2.037, p=0.024

F: Frekans, p: Yüzde, t: Bağımlı gruplarda uygulanan t testi, R^2: Açıklanan varyans

β_1: Standartlaştırılmamış Regresyon Katsayıları; β_2: Standartlaştırılmış Regresyon Katsayıları, SH: Standart Hata

Tablo 4.10'da çocuğun yaşı, ebeveynin çalışma durumu, çocukta hastalığa eşlik eden ek anomalinin varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu, ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynin gelir durumu, ebeveynin başka bir çocuğa bakım verme durumu, çocuğuna bakım verme süresi ve bakım verirken yardımcı olan kişi durumu değişkenlerinin sosyal ilişkiler alt boyutuna olan etkisine ilişkin kurulan çoklu doğrusal regresyon modeli istatiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($F=2.237$, $p<.05$). Ebeveynlerin sosyal ilişkiler alt boyut puanlarındaki değişkenliğin %27.6'sı modelde yer alan değişkenler tarafından açıklanmaktadır. Bağımsız değişkenlerden ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynlerin sosyal ilişkiler puanlarının pozitif yönde ve anlamlı yordayıcısı olarak saptanmıştır ($\beta_1= 2.030$, $t=2.144$, $p<.05$). Öğrenim durumu lise ve üstü olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler alt boyut puanları, öğrenim durumu ortaokul ve altı olan ebeveynlerden 2.030 birim daha yüksektir. Diğer değişkenlerin ise ebeveynlerin sosyal ilişkiler alt boyut puanlarına olan etkisi anlamlı bulunmamıştır ($p>.05$).

Tablo 4.11. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Çevre Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu

Modele Alınan Değişkenler		**Çevre**				
		β_1	**SH**	**β_2**	**t**	**P**
Çocuğun yaşı		0,001	0,009	0,014	0,103	0,919
Ebeveyn çalışma durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	1,964	0,842	0,316	2,332	0,025*
Hastalığa eşlik eden ek anomali varlığı	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,416	0,672	-0,08	-0,619	0,539
Çocuğa stoma bakımı verme durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	-0,413	0,949	-0,059	-0,435	0,666
Ebeveyn öğrenim durumu	**Ortaokul ve altı**	**Referans**				
	Lise ve üstü	0,76	0,885	0,125	0,859	0,395
Ebeveyn gelir durumu	**Gelir giderden az**	**Referans**				
	Gelir gidere denk & fazla	2,696	0,784	0,452	3,438	0,001*

Tablo 4.11. Demografik Değişkenlerin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyutu Olan Çevre Puanlarına Etkisine İlişkin Regresyon Tablosu (Devamı)

Başka bir çocuğa bakım verme durumu	Hayır	Referans				
	Evet	0,392	0,84	0,065	0,467	0,643
Çocuğun hastalığından dolayı bakım verme süresi	**1 yıldan az**	**Referans**				
	1 yıldan fazla	0,771	0,824	0,129	0,936	0,355
Bakım verirken yardımcı olan kişi durumu	**Hayır**	**Referans**				
	Evet	0,929	0,927	0,156	1,002	0,322

R^2=0,391, F=2.921, p=0.009

F: Frekans, p: Yüzde, t: Bağımlı gruplarda uygulanan t testi, R^2: Açıklanan varyans

β_1: Standartlaştırılmamış Regresyon Katsayıları; β_2: Standartlaştırılmış Regresyon Katsayıları, SH: Standart Hata

Tablo 4.11'de çocuğun yaşı, ebeveynin çalışma durumu, çocukta hastalığa ek eşlik eden anomalinin varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu, ebeveynin öğrenim durumu, ebeveynin gelir durumu, ebeveynin başka bir çocuğa bakım verme durumu, çocuğuna bakım verme süresi ve bakım verirken yardımcı olan kişi durumu değişkenlerinin çevre alt boyutuna olan etkisine ilişkin kurulan çoklu doğrusal regresyon modeli istatiksel olarak anlamlı bulunmuştur (F=2.921, p<.05). Ebeveynlerin çevre alt boyut puanlarındaki değişkenliğin %39.1'i modelde yer alan değişkenler tarafından açıklanmaktadır. Tüm modellerde yer alan bağımsız değişkenlerin WHOQOL-BREF alt boyutlarının tümüne olan etkileri incelendiğinde açıklanan varyansı en yüksek olan değişken çevre alt boyutunda elde edilmiştir. Bağımsız değişkenlerden ebeveynin çalışma durumu (β_1= 1.964, t=2.332, p<.05) ve ebeveynin gelir durumu (β_1= 2.696, t=3.438, p<.05) ebeveynlerin çevre puanlarının pozitif yönde ve anlamlı bir yordayıcısı olarak saptanmıştır. Çalışan ebeveynlerin, çalışmayan ebeveynlere göre çevre alt boyut puanları 1.964 birim daha yüksek iken gelir durumunda geliri giderine denk ya da fazla olan ebeveynlerin ise geliri giderinden daha düşük olan ebeveynlere göre çevre alt boyut puanları 2.696 birim daha yüksektir. Standartlaştırılmış regresyon katsayıları ise önem düzeyini göstermektedir. Buna göre gelir durumu denk ya da fazla olan ebeveynlerin, çalışan ebeveynlere göre çevre puanlarına olan etkisi daha fazladır.

4.4. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF) ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

4.4.1. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Arasında İlişki

Tablo 4.12. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) Puanları Arasında Pearson Korelasyon Tablosu

	1	**2**	**3**	**4**	**5**
1.Bedensel iyilik	1				
2.Ruhsal (mental) iyilik	,782**	1			
3.Sosyal İlişkiler	,681**	,734**	1		
4.Çevre	,806**	,803**	,670**	1	
5.ZBYÖ	-,417**	-,421**	-,398**	-,495**	1

ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ***p<.01; *p<.05***

Tablo 4.12'de ebeveynlerin WHOQOL-BREF-TR alt boyut puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon yöntemi ile analiz edilmiştir. Korelasyon katsayısı olan r değeri 0.70'den büyük ise yüksek düzeyde, 0.40-0.70 arasındaysa orta düzeyde ve 0.40'dan küçük ise düşük düzeyde ilişkiyi gösterir.

Ebeveynlerin ZBYÖ puanları ile bedensel iyilik ($r=-0.417$, $p<.01$), ruhsal iyilik ($r=-0.421$, $p<.01$), sosyal ilişkiler ($r=-0.398$, $p<.01$) ve çevre ($r=-0.495$, $p<.01$) alt boyut puanları arasında negatif yönde, orta düzeyde ve anlamlı ilişki vardır. Ebeveynlerin ZBYÖ puanları arttıkça WHOQOL-BREF-TR tüm alt boyut puanları düşmekte ya da tam tersi ilişki söz konusudur.

4.4.2. Çocuğun Hastalığının Tipine Göre Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü (ZBYÖ) Puanları Arasındaki İlişki

Tablo 4.13. Çocuğun Hastalığının Tipine Göre Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) Alt Boyut Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü (ZBYÖ) Puanlarının Karşılaştırılması

Ölçüm	[A] HH	[B] Yüksek Tip ARM	[C] Alçak Tip ARM	p	Fark
	Med (Ç1-Ç3)	Med (Ç1-Ç3)	Med (Ç1-Ç3)		
Bedensel iyilik	13,7 (11,4-16,3)	13,1 (11,1-16)	14,3 (12,3-14,9)	0,851	
Ruhsal (mental) iyilik	13,3 (11-15,7)	12,7 (11,3-14,7)	13,3 (12-15,7)	0,65	
Sosyal İlişkiler	14,7 (10-16,7)	12 (10-15,3)	13,3 (11,3-15,3)	0,62	
Çevre	13,8 (10,2-16)	12,9 (10,2-15,1)	12,9 (12-14,9)	0,863	
ZBYÖ	35 (24,5-41,5)	37 (23,5-48,5)	27 (18-37,5)	0,016*	A,B>C

HH: Hirschsprung Hastalığı, ARM: Anorektal Malformasyon, ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, *p: Kruskal Wallis testi anlamlılık değeri*; *Med.:Medyan; Ç1: Çeyreklik (%25); Ç3: Çeyreklik (%75)*

Tablo 4.13'de çocuğun hastalığının tipine göre ölçek puanları arasında farklılaşma durumu Kruskal Wallis parametrik olmayan yöntem ile karşılaştırılmış ve anlamlı çıkan ölçek puanları için farklılık ise ikili olarak Mann-Whitney U analiz yöntemi kullanılarak karşılaştırılmış anlamlı çıkan sonuçlar fark sütununda gösterilmiştir. Buna göre çocukların hastalık türüne göre WHOQOL-BREF-TR alt boyut puanları arasında anlamlı farklılığa rastlanmamıştır. Fakat çocukların hastalık tipine göre ebeveynlerin ZBYÖ puanları arasında anlamlı farklılık bulunmuştur ($p<.05$). Yüksek tip ARM'si ve HH olan çocuğa sahip ebeveynlerin ZBYÖ ortanca değerleri alçak tip ARM'si olan çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Dolayısıyla yüksek tip ARM'si ve HH olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü alçak tip ARM'si olan çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde, Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi ile ilişkili bulgular dört başlık altında tartışılmıştır.

5.1. Çocuk ve ebeveynlerine ait tanımlayıcı bulguların tartışılması

5.2. Zarit Bakım Verme Yüküne ilişkin bulguların tartışılması

5.3. Yaşam Kalitesine ilişkin bulguların tartışılması

5.4. İki Ölçek Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması

5.1. Çocuk ve Ebeveynlerine Ait Tanımlayıcı Bulguların Tartışılması

Anorektal Malformasyon ve HH erkeklerde görülme sıklığı kızlara göre 4-6 kat daha fazladır (21). Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) Anorektal Malformasyonu olan çocuğu sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada ARM'si olan çocukların %63,3'ünün erkek olduğu tespit edilmiştir (11). Wang ve arkadaşlarının (2019) ARM'li olan çocuğa sahip ebeveynlerle yaptıkları çalışmada da ARM'li çocukların %67,2'sinin erkek olduğu belirlenmiştir (14). Wang ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında da ARM'li çocukların %74'ü erkektir (99). Çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak ARM ve HH olan erkek çocuklarının oranı kız çocuklarına göre daha fazladır.

Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocuklar, %30-70 oranında ürogenital sistem, kardiyovasküler sistem, iskelet sistemi ve sindirim sistemi anomalileri gibi diğer ilişkili konjenital anomalilere sahiptir (27). Li ve arkadaşlarının (2020) ARM'li çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi ve sosyal desteği ve aralarındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada, %45.4'ünde ARM'ye ek olarak başka konjenital malformasyonlar olduğunu bildirilmiştir (17). Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları bir çalışmada çocukların %33.4 oranında ARM ile ilişkili malformasyona sahip olduğu tespit edilmiştir (11). Benzer şekilde bu çalışmada da çocukların üçte ikisi hastalığa eşlik eden ek anomalilere sahiptir.

Evrensel olarak anneler hastalığı olan çocuğun bakım sürecinde çoğunlukla primer bakım veren kişidir (7). Literatür incelendiğinde Öjmyr-Joelsson ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları bir çalışmada orta ve yüksek tip ARM'lı çocuğun bakımında anne ve babaların her birinin ne ölçüde sorumluluk aldığı değerlendirilmiştir. Çalışmada ARM'li çocuğun primer bakımında daha fazla anneler yer almıştır (100). Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında bakım verenlerin %96,7 oranında çocukların anneleri olduğunu ortaya koymuştur (11). Literatürle uyumlu olarak bu araştırmada da bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu (Tablo 4.1.2.1), ARM ve HH olan çocukların bakımında annelerin babalara oranla daha fazla rol aldıkları bulunmuştur. Svetanoff ve arkadaşları tarafından 2022 yılında yapılan sistematik derlemede ARM'li ve HH olan çocukların babalarının iyilik hali ve stresine odaklanan çalışmaların olmadığı ve çalışmalarda babalardan ziyade annelerin psikososyal durumu araştırılmıştır (90). Bu doğrultuda çocuktaki konjenital anomalinin ailenin her üyesini etkileyebileceği düşünüldüğünde babaların da katılımcı olarak dahil edildiği araştırmalara ihtiyaç olduğu görülmektedir.

Wang ve arkadaşları (2022) ile Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) ARM'li çocuğu olan ebeveynlerle yaptıkları çalışmada ebeveynlerinin üçte ikisinin eğitim düzeyinin lise ve üstü olduğu tespit edilmiştir (11,99). Benzer şekilde bu çalışmada da üç ebeveynden ikisinin eğitim seviyesi lise ve üzerindedir.

Literatür incelendiğinde Pruthi ve Mohta'nın (2010) ARM'si olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışma da ebeveynlerin çoğunun düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip olduğu bulunmuştur. Lateff ve Obaid'in (2018) çalışmasında, ARM'li çocukların annelerinin bakım yükünü belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada da ebeveynlerin yarısından fazlasının düşük sosyoekonomik düzeye sahip olduğu görülmüştür (16, 18) .

Wang ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları araştırmada ebeveynlerin işsizlik oranı %43, Li ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında %18, Wang ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında ise ebeveynlerin yarısından fazlasının işsiz olduğu saptanmıştır (14, 17, 99). Bu çalışmada da ebeveynlerin çalışma durumuna bakıldığında Wang ve

arkadaşlarının (2022) çalışmasına benzer olarak ebeveynlerin yarısından fazlasının herhangi bir işte çalışmadığı belirlenmiştir (99).

5.2. Zarit Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulguların Tartışılması

Yenidoğanın doğumdan hemen sonra hastaneye yatışını gerektiren ve birden ameliyat nedeniyle tekrarlı hastane yatışlarına neden olabilen, ameliyat sonrası dönemde evde bakımı ARM ve HH ebeveynlerin bakım yükünü araştıran çalışmalarda bakım verme yükü oranları farklılık göstermektedir (15,17). Bu çalışmada ebeveynlerin üçte biri orta ve yüksek düzeyde bakım yükü hissettiği belirlenmiştir. Literatürde yapılan çalışmalarda, Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) ARM'li çocuğu sahip ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada ARM'si olan çocukların ebeveynlerinin çoğu orta ve şiddetli derecede bakım yüküne maruz kaldığı tespit edilmiştir (11). Pruthi ve Mohta'nın (2010) ARM'li çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada ebeveynlerin %48'inin orta düzeyde yük algıladığı bulunmuştur (16). Shauq (2015) tarafından yapılan çalışmada ise kolostomili olan çocukların ebeveynlerin büyük çoğunluğunun orta derecede bakım yükü algıladığı görülmüştür (101). Çalışmanın bulguları literatürdeki çalışmalardan farklı olarak ebeveynlerin yarıya yakınının algıladıkları bakım verme yükünün hafif düzeyde olması toplumumuzun kültürel özelliği kapsamında, hasta çocuğunun bakımını bir rol olarak üstlenmesi ve bu rolü yük algılamaktan çok yardım etme olarak algılamaları ile ilişkilendirilebilir.

Çocukta eşlik eden anomali varlığı, ebeveynin çocuğa stoma bakımı verme durumu ve ebeveyn gelir durumu ebeveynlerin ZBYÖ puanları için anlamlı yordayıcılar olarak saptanmıştır. Çocuklarda hastalıklarına ek olarak başka malformasyonların eşlik etmesi tedaviyi zorlaştırabilir ve başka eşlik eden anomalisi olmayan çocuklara göre hastalığının prognozu daha kötü seyredebilir. Bu durum ebeveynlerin bakım yükünü büyük ölçüde attırabilmektedir (17). Literatür ile uyumlu olarak Lateff ve Obaid'in (2018) çalışmasında, ARM'si olan çocukların annelerinde bakım yükünü belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada, çocuğun eşlik eden başka

bir anomaliye sahip olması ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur (18).

Sağlıklı bir çocuğa bakmak ebeveynler için çok fazla bakım becerisi gerektiren bir durum iken anomalili bir bebeğe sahip olma ve ebeveynin bebeğine ameliyat sonrası stoma bakımı vermesi için beceri kazanmak zorunda olması ebeveynin olumlu özyeterlilik algısı geliştirmesini etkileyebilir. . Çinli ebeveynler ile yapılan bir çalışmada Dai ve ark. (2019), ARM'li çocukların bakımı konusunda ebeveynlerin özyeterliliğinin önemine değinmiştir. Çalışmada çocuklarına ARM tanısı konulan ebeveynlerin yaşadığı psikolojik yükün, ebeveyn özyeterliliğinin geliştirilmesiyle hafifletilebileceği sonucuna varılmıştır (102). Ebeveyn özyeterliliği çocukların evde bakımını yönetmede, ebeveynlerin çocuklarına evde bakım sağlama yeteneklerine ilişkin algılanan inançlarını ifade etmektedir. Cairo ve arkadaşları tarafından yapılan bir sistematik derlemede, ebeveyn özyeterliliğinin HH gibi hastalığı olan çocukların yönetiminde büyük öneme sahip olduğu vurgulanmıştır (104).

Ebeveynler kolostomili bir çocuğa bakım verirken periostomal cildin bakımı, stoma malzemelerinin temini ve kullanımı gibi konularda birçok güçlükle karşılaşabilmektedir (104). Bu çalışmada ebeveynin çocuğuna stoma bakımı verme durumu değişkenin bakım verme yükünü arttırma etkisi en yüksek değişken olduğu tespit edilmiştir. Shawq (2015) tarafından yapılan bir çalışma da kolostomili olan çocukların annelerinin bakım yükünü değerlendirmek ve çocuk ve annenin sosyo-demografik verileri ile annenin bakım yükü arasındaki ilişkiyi belirlemek amaçlanmıştır. Çocuğun kolostomisinin olması ailede sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan ciddi bir yük getirdiği tespit edilmiştir (101). Sugesh ve arkadaşlarının (2022) ARM'si ve kolostomisi olan 15 çocuğun ebeveyni ile yaptıkları fenomenolojik çalışmada ebeveynler rutin ev işleri ile çocuğun bakımı arasında denge kurmanın son derece zor olduğunu ifade etmişlerdir (105). Abbasiasl ve arkadaşlarının (2021) HH olan çocukların annelerinin bakım deneyimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları nitel çalışmada ebeveynler bakım vermede kolostomi bakımının büyük bir sorun olduğunu belirtmişlerdir (106).

Ebeveynlerin gelir durumları incelenmiş gelir durumunun gider durumundan az olduğunu ifade edenlerin bakım yükü puanlarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Shawq (2015) tarafından kolostomili olan çocukların annelerinin bakım yükünü değerlendirmek ve çocuk ve annenin sosyo-demografik verileri ile annenin bakım yükü arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada ailelerin yarısından fazlasının gelirinin biraz yeterli olduğu ve ebeveynlerin aylık geliri ile psikolojik yük düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur (101). Ebeveynler, çocuğa bakmanın yanı sıra ameliyat ve ameliyat sonrası masrafları da dahil olmak üzere ekonomik sorunlarla da yüzleşmek zorunda kalabilmektedir. Bu durum ebeveynlerin yükünü büyük ölçüde artırabilir (17).

5.3. Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguların Tartışılması

Yaşam kalitesi, kişi veya grubun fiziksel, psikolojik ve sosyal uyumunu ölçen ve sağlık durumunu yansıtan önemli bir göstergedir (107). Bu çalışmada ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçek bedensel iyilik alt boyut puanları ortalaması 13.9, benzer şekilde Ying ve arkadaşlarının (2023) ARM'li çocukları olan ebeveynlerin yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada 13.75, Li ve arkadaşlarının çalışmasında (2020) ise 14.24 olarak tespit edilmiştir (15,17).

Bu çalışmada ebeveynlerin ruhsal (mental) iyilik alt boyut puan ortalaması 13.4 bulunmuştur. Literatür incelendiğinde bu çalışmaya benzer olarak Ying ve arkadaşlarının çalışmasında (2023) ruhsal (mental) iyilik alt boyut puan ortalaması 13.75, Li ve arkadaşlarının çalışmasında (2020) ruhsal (mental) iyilik alt boyut puan ortalaması 13.43 olarak bulunmuştur (15,17). Literatür ile uyumlu olarak ebeveynlerin sosyal ilişkiler alt boyut puan ortalaması bu çalışmada 13.1, Ying ve arkadaşlarının (2023) çalışmasında 13.94, Li ve arkadaşlarının çalışmasında (2020) sosyal ilişkiler alt boyut puan ortalaması 13.80 olarak bulunmuştur (15,17). Ebeveynlerin çevre puanları ortalaması bu çalışmada 13, Ying ve arkadaşlarının çalışmasında (2023) 12.85, Li ve arkadaşlarının çalışmasında (2020) 11.52 olarak bulunmuştur (15,17).

Anorektal malformasyonu ve HH olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini ebeveynlerin eğitim düzeyi, ekonomik ve medeni durumu gibi aileye ait

özellikleri de etkileyebilmektedir (11). Literatür incelendiğinde Ying ve arkadaşlarının (2023) yaptıkları bir çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir. Anorektal Malformasyon tanısı alan çocukların ebeveynlerinin anksiyete, depresyon, stres ve yaşam kalitesini araştırmak amacıyla yapılan çalışmada eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler alanında daha düşük puan aldığı tespit edilmiştir (15). Wang ve arkadaşlarının (2019) yılında yaptıkları bir çalışmada eğitim durumu üniversite ve üstü olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında daha yüksek puanlara sahip olduğu görülmüştür (14). Skreden ve arkadaşlarının (2010) içlerinde ARM veya HH olan çocukların 293 ebeveyn ile yürütülen bu çalışmada daha düşük eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin daha fazla stres yaşadıkları ve başa çıkma stratejilerine daha az uyum gösterdikleri görülmüştür (108). Bu çalışmada da literatür ile uyumlu olarak WHOQOL-BREF-TR'in tek değişkenli analizinde, öğrenim durumu lise ve üstü olan ebeveynlerin çevre ve sosyal ilişkiler alanlarında daha yüksek puanlar aldıkları bulunmuştur. Bu bulgunun ebeveynin daha yüksek eğitim seviyesine sahip olmasının çalışma ortamında yer alması ve iletişim becerilerini kullanması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir (14). Bu çalışmada da Wang ve arkadaşlarının çalışması ile uyumlu olarak çalışan ebeveynlerin çevre alanından daha yüksek puan aldıkları bulunmuştur.

5.4. İki Ölçek Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Araştırmada ölçekler arasındaki korelasyon sonucu değerlendirildiğinde; ebeveynlerin bakım yükleri ve yaşam kaliteleri arasında negatif yönde, orta düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.4.1). Pruthi ve Mohta'nın (2010) Anorektal Malformasyonu olan çocuğa sahip olan 50 ebeveyn ile yürütülen çalışmasında ebeveynlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği saptanmıştır (16). Bhartiya ve arkadaşlarının (2019) ARM'li çocuğu sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada aşamalı cerrahi operasyon geçiren çocukların, tek aşamalı cerrahi operasyon geçiren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla bakım yükü yaşadıkları, daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları saptanmıştır (11). Çalışma bulgumuz çocuk hemşirelerinin HH ve ARM'li çocuğun ebeveynleri için bakım verme yükü ile

yaşam kalitesi kavramlarını birlikte değerlendirilmesi gerektirdiğini göstermesi açısından önemlidir.

Anorektal Malformasyonu olan çocukların en az bir kez ameliyat olmaları gerekir. Malformasyonun seviyesi ne kadar yüksekse çocuğun tedavisi o kadar zor ve uzun olur. Alçak tip anomalilerde kolostomi açılmadan tek aşamalı anorektoplasti tedavi edilebilirken orta ve yüksek tip anomalilerde genellikle kolostomi açılması, anoplasti ve kolostomi kapanması dahil olmak üzere çok aşamalı cerrahi tedavi gerekmektedir (109). Alçak tip malformasyon ile orta ve yüksek tip malformasyon ile karşılaştırıldığında orta ve yüksek tipe sahip çocukların ebeveynleri daha karmaşık tedaviye ve daha uzun iyileşme süresine ihtiyaç duymaktadır. Bu durum ebeveynlerin bakım yükünü önemli ölçüde arttırabilmektedir (107). Bu araştırma da çocukların hastalık tipine göre bakım yükü ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuş olup; yüksek tip ARM ya da Hirschsprung Hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü alçak tip ARM'si olan çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.5.1). Literatür incelendiğinde Wang ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında yüksek tip malformasyonu olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü yüksek olarak tespit edilmiştir (99). Wang ve arkadaşlarının (2019) Anorektal Malformasyonu olan çocuğa sahip ebeveynlerle yaptıkları başka bir çalışmada orta ve yüksek tip malformasyonu olan çocukların ebeveynleri daha fazla sıkıntı yaşadıklarını bildirmişlerdir (14).

6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu çalışma birkaç önemli sınırlılık içermektedir.

- ✓ Anorektal Malformasyonlar ve HH'nın nadir bir hastalık olması nedeniyle küçük bir örneklem büyüklüğünde araştırma yapılmıştır. Araştırma sonucunun genellenebilmesi için daha büyük bir örneklem grubunda boylamsal araştırma yapılmalıdır.
- ✓ Araştırma da örnekleme dahil edilen katılımcıların tamamına yakını annedir. Literatürde de babaların da dahil edileceği çalışmalara ihtiyaç olduğu vurgulanmaktadır. Ayrıca anne ve babaların bakım verme yükü ve yaşam kalitesinin karşılaştırılabileceği çalışmalara gereksinim vardır.
- ✓ Anorektal Malformasyonlar ve HH hastalığı olan çocukların hastanede yatış süresi, sıklığı, ameliyat sıklığı, komplikasyon görülme sıklığı gibi klinik çıktıları ile ebeveynlerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki araştırılmamıştır.
- ✓ Araştırmanın yapıldığı tarihlerde kliniğe ARM veya HH ile doğan ya da ameliyat olmak için yatışı yapılan 0-18 yaş aralığındaki çocukların ebeveynleri dahil edilmiştir. Konjenital anomalili çocuğun yaş dönem özelliklerine göre bakım gereksinimleri değiştiği için yenidoğan ve büyük yaş grubundaki çocuklarının ebeveynlerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi gerekmektedir.

7. SONUÇ VE ÖNERİLER

7.1. SONUÇ

Anorektal Malformasyonu veya HH olan çocukların ebeveynlerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yaptığımız araştırma sonucunda;

✓ Çalışmaya katılan ve ARM veya HH hastalığı olan çocukların büyük bir çoğunluğun primer bakım verenlerinin anneler (n=45, %88,2) olduğu,

✓ Anorektal Malformasyonu veya HH hastalığı olan çocukların ebeveynlerin %47'sinin (n=24) bakım verme yükünü hafif düzeyde, %35'inin (n=18) orta ve yüksek düzeyde algıladığı,

✓ Bağımsız değişkenlerden; konjenital anomaliye eşlik eden anomali varlığı (β_1= 5.912, t=1.996, p<.05), çocuğa stoma bakımı verme durumu (β_1= 8.287, t=2.884, p<.05) ve ebeveyn gelir durumu (β_1= -6.007, t=2.264, p<.05) ebeveynlerin ZBYÖ puanları için anlamlı yordayıcıları olduğu,

✓ Ebeveynlerin bedensel iyilik (13,9±2,8), ruhsal iyilik (13,4±3), sosyal ilişkiler (13,1±3,6) ve çevre (13±3) alanlarında orta düzeyde yaşam kalitesine sahip olduğu,

✓ Bakım verilen çocuğun ve bakım veren ebeveynin sosyodemografik özelliklerinin yaşam kalitesinin bedensel (p>.05) ve ruhsal (p>.05) alt boyutları üzerinde etkili olmadığı,

✓ Öğrenim durumu lise ve üstü olan ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutu olan sosyal ilişkiler alanında pozitif yönde etkilediği (β_1= 2.030, t=2.144, p<.05),

✓ Çalışan ebeveynlerin (β_1= 1.964, t=2.332, p<.05) ve gelir durumunun gider durumundan denk ya da fazla olmasının (β_1= 2.696, t=3.438, p<.05) yaşam kalitesi alt boyutu olan çevre alanını pozitif yönde etkilediği,

✓ Bakım verme yükü ölçeği ve yaşam kalitesi bedensel iyilik (r=-0.417, p<.01), ruhsal iyilik (r=-0.421, p<.01), sosyal ilişkiler (r=-0.398, p<.01) ve çevre (r=-0.495, p<.01) alt boyut puanları arasında negatif yönde, orta düzeyde ilişki olduğu,

✓ Çocuğun hastalık tipi ve çocuğa bakım verme süresinin ebeveynlerin yaşam kalitesi bedensel iyilik, ruhsal iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyutları üzerinde etkili olmadığı ($p>.05$),

✓ Yüksek tip ARM ya da HH olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün alçak tip ARM'si olan çocuğa sahip ebeveynlere göre daha fazla olduğu belirlenmiştir ($p<.05$).

Sonuç olarak bu çalışmada H_1 ve H_2 hipotezleri reddedilmiş ve H_3 ve H_4 hipotezleri kabul edilmiştir.

7.2. ÖNERİLER

✓ Çocuk hemşireleri klinik ortamda ARM veya HH olan çocuk ve ailesi ile en fazla temas halinde olan ve iletişim kuran sağlık profesyonelleridir. Konjenital anomalinin tanı, tedavi ve bakımı sürecinde gereksinimlerinin farkında olmalıdır. Bu gereksinimlere yönelik önleyici ve düzeltici hemşirelik girişimlerinin planlaması çocuk ve ailenin iyilik halini arttıracaktır.

✓ Hemşireler ebeveynlerin bakım verme yükünün azaltılması ve yaşam kalitesinin arttırılması amacıyla ameliyat sonrası dönemde ebeveynlerin anal dilatasyon, bağırsak yönetimi, stoma bakımı gibi konularda bakım öz-yeterliliğini geliştirmek için eğitimler planlamalıdır.

✓ Ruhsal iyilik halinin arttırılması için ebeveynlerin aynı hastalığa sahip çocuğu olan ebeveyn grubu ile tanıştırılması önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

1. Peña, A., Bischoff, A., De la Torre, L. (2023). Anorectal Anomalies. In: Puri, P., Höllwarth, M.E. (eds) Pediatric Surgery. 967-984
2. Crétolle, C. (2022). Anorectal Malformations. In: Faure, C, Thapar, N., Di Lorenzo, C. (eds) Pediatric Neurogastroenterology. 399-413
3. Montalva, L., Cheng, L., Kapur, R., et al. (2023). Hirschsprung hastalığı. Nat Rev Dis Primers. 9(1), 54
4. Van der Steeg, H., van Rooij, I., Iacobelli, B., et al (2022) Bowel function and associated risk factors at preschool and early childhood age in children with anorectal malformation type rectovestibular fistula: An ARM-Net consortium study. J Pediatr Surg 57, 89–96.
5. Wood, R., Levitt M. (2018). Anorectal malformations. Clin Colon Rectal Surg. 31, 61– 70.
6. Kawaguchi, A. L., Guner, Y. S., Sømme, S., et al. (2021). Management and outcomes for long-segment Hirschsprung disease: a systematic review from the APSA Outcomes and Evidence Based Practice Committee. J. Pediatr. Surg. 56, 1513–1523.
7. Jane,W., Ruth, C., Kay, J. (2013). Child health nursing: partnering with children and families. 3rd. ed. 5, p.386-387.
8. Arslantaş., H, Adana, F. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(2), 251-277.
9. Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., ve ark. (2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi. 22(2), 150-157.
10. Alahan, N., Aylaz, R., Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. Sağlık Bilimleri Araştırma Yıllıkları. 4(2), 1-5.
11. Bhartiya, S., Kumar, R., Sen, A. et al. (2019) Evaluation of Psychosocial Burden on Parents of Children with Anorectal Malformation. J Int Med Sci Acad, 32(3).
12. The WHOQOL group. (1994) Development of the WHOQOL: Rationale and current status. Int J Ment Health. 23(3), 24–56.
13. Witvliet, M., Bakx, R., Zwaveling, S. et al. (2016). Quality of Life and Anxiety in Parents of Children with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease: The First Year after Diagnosis. European journal of pediatric surgery. 26(1), 2–6.
14. Wang, D., Jia, Y., Gao, W. et al. (2019). Relationships between stigma, social support, and distress in caregivers of Chinese children with imperforate anus: A multicenter cross-sectional study. Journal of Pediatric Nursing, 49, 15–20.

15. Ying, B., Wu, F., Wang, Y. et al. (2023). Negative emotions and quality of life of parents with children diagnosed with anorectal malformations. Pediatr Surg Int 39, 190.

16. Pruthi, G., Mohta, A. (2010). Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons. 15(1), 15.

17. Li, J., Gao, W., Zuo, W. et al. (2020). Relationship between quality of life and social support in parents of children with congenital anorectal malformations in China. Journal of Pediatric Nursing. 53, 87-92.

18. Lateef, O., Obaid, K. (2018). Psychological Burdens of Children with Anorectal Malformation on Mothers at Pediatric Teaching Hospitals in Baghdad City. Iraqi National Journal of Nursing Specialties. 31(2), 81-90.

19. Smith, C., Avansino, J. (2021). Anorectal Malformations.StatPearls Publishing.

20. Çavuşoğlu, H. (2013). Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği, Ankara: 11. Baskı Sistem Ofset Basımevi, 96-100.

21. Bolia, R., Joshi, P. (2022). Timely Diagnosis of Anorectal Malformations: A Stitch in Time Saves Nine!. Indian J Pediatr 89, 531–532.

22. Wijers, C., van Rooij, I.A.L.M., Marcelis, C.L.M. et al. (2014), Genetic and nongenetic etiology of nonsyndromic anorectal malformations: A systematic review. Birth Defect Res C. 102, 382-400.

23. Wang, C., Li, W. Cheng. (2015). Anorectal malformation: the etiological factors. Pediatr Surg Int, 31, 795-804.

24. Van Rooij, I., Wijers, C., Rieu, P. et al. (2010). Maternal and paternal risk factors for anorectal malformations: a Dutch case-control study Birth Defects Res A, 88, 152-158.

25. Huang, Y., Zheng, S (2011). The effect of vitamin A deficiency during pregnancy on anorectal malformations J Pediatr Surg, 46, 1400-1405.

26. Miller, E., Manning, S., Rasmussen, S. et al. (2009). Maternal exposure to tobacco smoke, alcohol and caffeine, and risk of anorectal atresia: National Birth Defects Prevention Study 1997-2003 Paediatr Perinat Epidemiol, 23, 9-17.

27. Cassina, M., Fascetti, F., Ruol, M. et al. (2019). Prevalence and survival of patients with anorectal malformations: A populationbased study. J Pediatr Surg. 54, 1998–2003

28. Tofft, L. (2021). Anorectal malformations–surgical aspects and transition. Lund University. 130.

29. Amussat, J. (1835) Observation sur une operation d'anus artifical pratiquee avec success par un nouveau procede, Gaz Med, Paris.

30. Peña, A., Bischoff, A. (2015). History of the Treatment of Anorectal Malformations. In: Surgical Treatment of Colorectal Problems in Children. Springer International Publishing. 1–16.

31. Peña, A. (2004) Comments on anterior ectopic anus. Pediatr Surg Int.

32. De Vries P., Pena, A. (1982). Posterior sagittal anorectoplasty. J Pediatr Surg. 7, 638-643.

33. Holschneider, A., Hutson, J., Pena, A. (2005). Preliminary report on the international conference fort the development of standarts fort the treatment of anorectal malformations. Journal of Pediatric Surgery. 40, 1521-26.

34. Gangopadhyay, AN., Pandey, V. (2015). Anorectal malformations. J Indian Assoc Pediatr Surg. 20(1), 10-5.

35. Peña, A., Bischoff, A. (2015). Neonatal Management. In: Surgical Treatment of Colorectal Problems in Children. 33–4.

36. Reddy, M., Tank, N., Bawa, M. et al. (2022). Anorectal Malformations: The Earlier the Diagnosis, the Better the Outcome. Indian J Pediatr 89, 536–540.

37. Tainaka, T. Uchida, H., Tanaka, Y. et al. (2018). Long-term outcomes and complications after laparoscopic-assisted anorectoplasty vs. posterior sagittal anorectoplasty for high- and intermediate-type anorectal malformation. Pediatr Surg Int 34, 1111–1115.

38. Heuckeroth, RO. (2018). Hirschsprung disease - integrating basic science and clinical medicine to improve outcomes. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. 15(3), 152–167.

39. Mabula, J., Kayange, N., Manyama, M. et al. (2014). Hirschsprung's disease in children: a five year experience at a university teaching hospital in northwestern Tanzania. BMC Res Notes. 7,410.

40. Langer, J.C., Levitt, M.A. (2020). Hirschsprung Disease. Curr Treat Options Peds 6, 128–139.

41. Xiao, J., Hao, L., Wang, J. et al. (2023). Comprehensive characterization of the genetic landscape of familial Hirschsprung's disease. World J Pediatr 19, 644–651.

42. Abdelrahman, S. T., Ezzat, T. A., Saleh, M. I. et al.(2022). Hirschsprung Disease; Insights into Developmental Etiology, Pathophysiology and Postoperative Long-Term Outcomes. Austin J Clin Pathol, 9(1), 1077.

43. Langer, J. (2013). Hirschsprung disease. Curr Opin Pediatr. 25, 368–74.

44. Ambartsumyan, L., Smith, C., Kapur, R. (2020). Diagnosis of Hirschsprung Disease. Pediatric and Developmental Pathology. 23(1):8-22.

45. Meinds, R., Kuiper, J., Parry, G. et al. (2015). Infant's age influences the accuracy of rectal suction biopsies for diagnosing of Hirschsprung's disease. Clinical Gastroenterology and Hepatology, 13(10), 1801-1807.

46. Liang, Y., An, T., Xin, W. (2022). Exploring the value of rectal anal canal pressure measurement in the diagnosis of Hirschsprung's disease. Heliyon, 8(6).

47. Cairo, SB., Chiu, P., Dasgupta, R. et al. (2018). Transitions in care from pediatric to adult general surgery: evaluating an unmet need for patients with

anorectal malformation and Hirschsprung disease. J Pediatr Surg. 53(8):1566–72.

48. Athanasakos E, Starling J, Ross F et al. (2006). An example of psychological adjustment in chronic illness: Hirschsprung's disease. Pediatr Surg Int. 22(4), 319–25.

49. Kubota, A., Nose, K., Yamamoto, E. et al. (2011). Psychosocial and cognitive consequences of major neonatal surgery. Journal of Pediatric Surgery, 46(12), 2250–2253.

50. Hartman EE, Oort FJ, Aronson DC, Sprangers MA. (2011). Quality of life and disease-specific functioning of patients with anorectal malformations or hirschsprung's disease: a review. Arch Dis Child 96(4), 398–406.

51. Aminoff, D., La Sala, E., Zaccara, A. (2006). Follow-up of anorectal anomalies: the Italian parents' and patients' perspective. J Pediatr Surg. 41(4), 837–41.

52. Funakosi, S., Hayashi, J., Kamiyama, T. et al. (2005). Psychosocial liaison-consultation for the children who have undergone repair of imperforate anus and Hirschsprung disease. J Pediatr Surg. 40(7), 1156–62.

53. Lane, V., Nacion, K., Cooper, J. et al. (2016). Determinants of quality of life in children with colorectal diseases. J Pediatr Surg. 51(11), 1843–50.

54. Nisell, M., Ojmyr-Joelsson, M., Frenckner, B. et al. (2008). Views on psychosocial functioning: responses from children with imperforate anüs and their parents. J Pediatr Health Care 22(3), 166–74.

55. Grano, C., Bucci, S., Aminoff, D. et al. (2013). Quality of life in children and adolescents with anorectal malformation. Pediatr Surg Int. 29, 925-930.

56. Hartman, E., Oort, F., Aronson, D. et al. (2004). Critical factors affecting quality of life of adult patients wit anorectal malformations or Hirschsprung's disease. Am J Gastroenterol, 99(5), 907-913.

57. Neuvonen, M., Kyrklund, K., Rintala, R. et al. (2017). Bowel function and quality of life after transanal endorectal pull-through for Hirschsprung disease: controlled outcomes up to adulthood. Ann Surg.265(3), 622–9.

58. Krois, W., Dingemans, A., Hernandez, P. et al. (2018). Sociodemographics and the impact of a colostomy to indigent families and children with colorectal disorders in honduras. J Pediatr Surg. 53(4), 841–6.

59. Nisell, M., Igl, W., Ojmyr-Joelsson M. et al. (2009). Social issues among children with high or intermediate imperforate anus: a proxy perspective. J Child Adolesc Psychiatr Nurs. 22(3), 132–42.

60. Diseth T., Bjørnland K., Nøvik, T. et al. (2019). Bowel function, mental health, and psychosocial function in adolescents with Hirschsprung's disease. Arch Dis Child.76(2), 100-6.

61. Bai, Y., Yuan, Z., Wang, W. et al. (2000). Quality of life for children with fecal incontinence after surgically corrected anorectal malformation. J Pediatr Surg. 35(3), 462–4.

62. Ginn-Pease, M., King, D., Tarnowski, K. et al. (1991). Psychosocial adjustment and physical growth in children with imperforate anus or abdominal wall defects. J Pediatr Surg. 26(9), 1129-35.

63. Akin Sari, B., Demiroğullari, B., Ozen, O. et al. (2014). Quality of life and anxiety in Turkish patients with anorectal malformation. J Paediatr Child Health. 50(2), 107-11.

64. Diseth, TH., Emblem, R. (1996). Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of adolescents with anorectal anomalies. J Pediatr Surg. 31(5), 638-43.

65. Nah, S., Ong, C., Saffari, S. et al. (2018). Anorectal malformation & Hirschsprung's disease: A cross-sectional comparison of quality of life and bowel function to healthy controls. J Pediatr Surg. 53(8), 1550-1554.

66. Diseth, TH. (2006). Dissociation following traumatic medical treatment procedures in childhood: a longitudinal follow-up. Dev Psychopathol. 18(1), 233–51.

67. Diseth, TH., Egeland, T., Emblem, R. (1998). Effects of anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's disease and low anorectal anomalies. J Pediatr Surg. 33(3), 468-75.

68. Bai, Y., Chen, H., Hao, J. et al. (2002). Long-term outcome and quality of life after the Swenson procedure for Hirschsprung's disease. J Pediatr Surg. 37(4), 639–42.

69. Hamid, CH., Holland, AJ., Martin, HC. (2007). Long-term outcome of anorectal malformations: the patient perspective. Pediatr Surg Int. 23(2), 97–102.

70. Tarnowski, KJ., King, DR., Green, L. et al. (1991). Congenital gastrointestinal anomalies: psychosocial functioning of children with imperforate anus, gastroschisis, and omphalocele. J Consult Clin Psychol 59(4), 587–90.

71. Collins, L., Collis, B., Trajanovska, M. et al. (2017). Quality of life outcomes in children with Hirschsprung disease. J Pediatr Surg. 52(12), 2006-2010.

72. Hartman, EE., Oort, FJ., Aronson, DC. et al. (2007). Explaining change in quality of life of children and adolescents with anorectal malformations or Hirschsprung disease. Pediatr. 119(2), e374–83.

73. Grano, C., Bucci, S., Aminoff, D. et al. (2015). Transition from childhood to adolescence: quality of life changes 6 years later in patients born with anorectal malformations. Pediatr Surg Int. 31(8), 735–40.

74. Ludman, L., Spitz L. (1995). Psychosocial adjustment of children treated for anorectal anomalies. J Pediatr Surg. 30(3), 495–9

75. Brandt, ML., Daigneau, C., Graviss, EA. et al. (2007). Validation of the baylor continence scale in children with anorectal malformations. J Pediatr Surg. 42(6), 1015–21

76. Ludman, L., Spitz, L., Kiely, EM. (1994). Social and emotional impact of faecal incontinence after surgery for anorectal abnormalities. Arch Dis Child. 71(3), 194–200.

77. Kubota, A., Yamakawa, S., Yamamoto, E. et al. (2016). Major neonatal surgery: psychosocial consequence of the patient and mothers. J Pediatr Surg. 51(3), 364–7

78. Kubota, A., Nose, K., Yamamoto, E. et al.(2011). Psychosocial and cognitive consequences of major neonatal surgery. J Pediatr Surg. 46(12),2250–3.

79. Leitner, J., Kirchler, E., Mantovan, F. (2017). Quality of life of children and adolescents with congenital anorectal malformations. Kinderkrankenschwester. 36(3), 85–90.

80. Witvliet, MJ., van Gasteren, S., van den Hondel, D. et al. (2018). Predicting sexual problems in young adults with an anorectal malformation or Hirschsprung disease. J Pediatr Surg. 53(8), 1555–9.

81. Berrios, C., Bollinger, J., Yan, J. et al. (2022). Identifying Needs, Challenges, and Benefits Among Adults and Parents of Children With Hirschsprung Disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1;74(5), 103-108.

82. Binay Yaz, Ş., Bal Yılmaz, H. (2021). Pediatrik Hastalara Yönelik Tıbbi İşlemlerde Sanal Gerçeklik Kullanımının Etkileri: Literatür İncelemesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 10(1), 138-143.

83. Türk Dil Kurumu Sözlükleri, 2021. Erişim Tarihi: 26.11. 2023, Erişim Adresi: https://sozluk.gov.tr/

84. Arslantaş, H., ve Adana, F., (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(2), 251-277.

85. Ak, M. (2012). Evaluation of burden in a group of patients with chronic psychiatric disorders and their caregivers. Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi. 25, 330-337.

86. Or, R. (2013). Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. MS thesis. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

87. The WHOQOL group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. Int J Ment Health. 23(3), 24–56.

88. Murken, D., Bleier, J. (2019). Ostomy-Related Complications. Clinics in Colon and Rectal Surgery. 32(03), 176-182.

89. Abd-Elhay H. A., Osman M. A., Gadallah M. A., Sayed E. H. (2019). Post-operative peristomal skin complications in children with colostomy. Assiut Scientific Nursing Journal, 7(19), 147–153.

90. Svetanoff, W., Kapalu, C., Lopez, J. et al. (2022). Psychosocial factors affecting quality of life in patients with anorectal malformation and Hirschsprung disease-a qualitative systematic review, Journal of Pediatric Surgery, 57(03), 387-393.

91. Wigander, H., Ojmyr-Joelsson, M., Frenckner, B. et al. (2018). Impact of low Anorectal malformation on parenting stress: A mixed-method study Journal of Pediatric Nursing, 42, 45-51.

92. Anorektal Malformasyon Derneği (ARMD). Erişim Adresi: https://armtr.org/anokrektal-malformasyon.php?active=2 Erişim tarihi: 26.11.2023

93. Zarit, SH., Reever, KE., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 20,649-55.

94. İnci, FH., Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 11, 85-95.

95. Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine. 28(3): 551-558.

96. Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Yalçın Eser, S., Elbi, H., Göker, E. (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi. 7.

97. Tabachnick, B.G., Fidell, L.S. (2013). Using Multivariate Statistics. Boston: Pearson. B

98. Daniel, W. W., & Cross, C. L. (2018). *Biostatistics: a foundation for analysis in the health sciences*. Wiley.

99. Wang, D., Xu, H., Liu, K., et al. (2022). Different Reaction Patterns of Caregivers of Children With Imperforate Anus: A Latent Profile Analysis. Frontiers in Pediatrics, 9.

100. Öjmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B. et al. (2009). A Gender Perspective on the Extent to which Mothers and Fathers Each Take Responsibility for Care of a Child with High and Intermediate Imperforate Anus. Journal of Pediatric Nursing, 24(3), 207–215.

101. Shauq, A. (2015). Burden of Mothers' Care for Children with Colostomy at Baghdad Teaching Hospital. The Iraqi National Journal of Nursing Specialties. 28(2), 8-23.

102. Dai, Y., Ouyang, R., Li, L., Deng, Y., & Lin, Y. (2019). Parental self-efficacy in managing the home care of children with Hirschsprung's disease or anorectal malformation: development and validation of a new measure. Journal of Psychosomatic Research. 123, 109726.

103. Cairo, SB., Gasior, A., Rollins, MD. et al. (2018). Challenges in transition of care for patients with anorectal malformations: a systematic review and recommendations for comprehensive care. Dis. Colon rectum, 61(3), 390-399

104. Uzsen, H., Yaz, S., Gumus, M. (2021). Hemşirelikte ostomi çocuk hasta ve aile üzerine etkisi: Sistematik Bir İnceleme. Çocuk Cerrahisi Hemşireliği Dergisi 10(4), 153-158.

105. Sugesh, A., Kaur, S., Sharma, S. et al. (2022) "HASSLES" in Caring a Child Suffering from Anorectal Malformation with Colostomy: A Phenomenological Study. Nursing & Midwifery Research Journal. 18(1), 45-53.

106. Abbasiasl, H., Hakim, A., Zarea, K. (2021). Explaining the Care Experiences of Mothers of Children with Hirschsprung's Disease: A Qualitative Study. Global Pediatric Health. 8,2333794X2110155.

107. Li, J., Gao, W., Liu, X. et al. (2020). Clinical characteristics, prognosis, and its risk factors of anorectal malformations: a retrospective study of 332 cases in Anhui Province of China. J Matern Fetal Neonatal Med. 33, 47–52.

108. Skreden, M., Skari, H., Malt, UF. et al. (2010). Long term parental psychological distress among parents of children with a malformation—A prospective longitudinal study. Am J Med Genet Part. A,152A, 2193–2202.

109. Nam, S., Kim, D., Kim, S. (2016). Can we expect a favorable outcome after surgical treatment for an anorectal malformation? J Pediatr Surg. 51, 421– 4.

9. EKLER

EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU

EK 2. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)

EK 3. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU TÜRKÇE VERSİYONU (WHOQOL-BREF-TR)

EK 4. ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU

EK 5. GÜLHANE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ

EK 6. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ (ZBYÖ) ÖLÇEĞİ İZNİ

EK 7. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (WHOQOL-BREF) İZNİ

EK 8. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU

I. Hasta Tanılama Formu

1. Cinsiyet	➢ Kadın ➢ Erkek
2. Yaş (gün/ay/yıl)	
3. Hastalığın tipi	➢ Hirschsprung Hastalığı ➢ Anal Stenoz ➢ Rekto-Perineal Fistül ➢ Rekto-Vestibüler Fistül ➢ Rekto-Üretral Fistül ➢ Rekto-Vajinal Fistül ➢ Rekto-Vezikal Fistül ➢ Anokutanöz Fistül ➢ Persistan Kloaka
4. Ameliyat olduğu yaş (yıl)	
5. Eşlik eden ek anomali	➢ Evet ise ..... ➢ Hayır
6. Stoma Varlığı	➢ Evet ➢ Hayır
7. Stoma Kapatıldı mı?	➢ Evet ➢ Hayır
8. Anal dilatasyon yapılma durumu	➢ Evet ➢ Hayır
9. Anal dilatasyon sıklığı	

II. Bakım Verenleri Tanılama Formu

1. Ebeveyn	➢ Anne ➢ Baba
2. Yaş (gün/ay/yıl)	
3. Öğrenim durumu	➢ Okur-yazar değil ➢ Okur-yazar ➢ İlkokul ➢ Ortaokul ➢ Lise ➢ Üniversite
4. Aile Tipi	➢ Çekirdek aile ➢ Geniş aile ➢ Parçalanmış aile
5. Gelir Durumu	➢ Gelir giderden az ➢ Gelir gidere eşit ➢ Gelir giderden fazla
6. Sosyal Güvence Varlığı	➢ Evet ➢ Hayır
7. Çalışma Durumu	➢ Evet ➢ Hayır
8. Meslek	➢ Ev hanımı ➢ İşçi ➢ İşsiz ➢ Memur ➢ Emekli ➢ Diğer
9. Çalışma Durumu	➢ Evet ➢ Hayır
10. Çalışma hayatında güçlük yaşıyor musunuz?	➢ Evet ➢ Hayır
11. Daha önce baska bir yakınınıza bakım verdiniz mi?	➢ Evet ➢ Hayır
12. Çocuğunuza ne zamandır bakım veriyorsunuz (ay)?	
13. Bakım verirken size yardımcı	➢ Evet

olan başka bir kişi var mı?	➢ Hayır
14. Hastanıza bakım verdiğiniz süreçte sağlığınız olumsuz yönde etkilendi mi?	➢ Evet ➢ Hayır
15. Yaşadığınız sağlık sorunları aşağıdaki gruplardan hangisine giriyor?	➢ Mental sağlıkta bozulma (bunaltı yaşama, kederli, ağlamaklı hissetme, endişe yaşama, yaşam sevincini ve enerjisini kaybetme, dikkati toplayamama) ➢ Fiziksel sağlıkta bozulma (hipertansiyon, uykusuzluk, ağrı ve farklı nedenlerle hekime başvurma sıklığında artış)
16. Ebeveynlik rollerinizi yerine getirebildiğinizi düşünüyor musunuz?	➢ Evet ➢ Hayır
17. Çocuğunuzun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadınız mı?	➢ Evet ➢ Hayır
18. ARM ve Hirschsprung hastalığı nedeniyle ameliyat olan çocuğun evde bakımı konusunda eğitim aldınız mı?	➢ Evet ➢ Hayır
19. Evet ise eğitime yönelik düşünceniz nedir?	➢ Yeterli ➢ Yetersiz
20. Bakım verme konusunda sıklıkla tercih ettiğiniz bilgi kaynağı nedir?	➢ İnternet (facebook, instagram vb.) ➢ Kitap ➢ Sağlık Profesyonelleri ➢ Aynı hastalığa sahip çovuğu olan ebeveynler

EK 2. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınınıza getirecebileceklerinden korkuyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

13. .Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman

EK 3. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU TÜRKÇE VERSİYONU (WHOQOL-BREF-TR)

WHOQOL-BREF(TR)
Türkçe Ulusal Kısa Sürüm - Şubat 1999

DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ
RUH SAĞLIĞI PROGRAMI
CENEVRE

SİZİNLE İLGİLİ

Başlamadan önce kendinizle ilgili genel bir kaç soruyu cevaplamanızı istiyoruz. Lütfen doğru yanıtları yuvarlağa alınız ya da verilen boş yerleri doldurunuz.

Cinsiyetiniz nedir? Erkek Kadın

Doğum tarihiniz nedir? _____/_____/_____
GÜN / AY / YIL

Gördüğünüz en yüksek eğitim derecesi nedir?
Hiç eğitim almadım
İlkokul-ortaokul
Lise veya eşdeğeri
Yüksek

Medeni durumunuz nedir?

hiç evlenmemiş	ayrı yaşıyor
evli	boşanmış
evli gibi yaşıyor	eşi ölmüş

Şu anda bir hastalığınız var mı? evet hayır

Eğer şu anda sağlığınızla ilgili yolunda gitmeyen bir durum varsa, sizce bu nedir?

_____
hastalık / sorun

Yönerge

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz.
Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	(4)	5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10. 3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12. 4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13. 3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15. 3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14. 4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
23 F17. 3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19. 3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23. 3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu? .....
Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı? .....

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER.

EK 4. ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU

T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ
Çocuk Hastanesi
Tıpta Uzmanlık Eğitimi Akademik Kurulu

Karar Tarihi: 30.05.2023
Karar No: 10

KARAR

1. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN'ın **"Anorektal Malformasyonu Veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuklara Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi"** isimli çalışmasını yapma talebi uygun bulunmuştur (Başvuru sahibi: Çocuk Cerrahisi Hemşirelerimizden Ecem KOYUN).

EK 5. GÜLHANE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 46418926 20.06.2023
Konu : Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurul Kararları

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

TOPLANTI TARİHİ : 20.06.2023
TOPLANTI SAATİ : 13:00 (toplantı online yapılmıştır.)
TOPLANTI NO : 2023/06
PROJE/ KARAR NO : 2023-262 (Değerlendirilme Tarihi: 20.06.2023)

Üniversitemiz Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında görevli Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN'ın sorumlu araştırmacı, Hemşire Ecem KOYUN'un yardımcı araştırmacı olduğu, 2023/262 kayıt numaralı, **"Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuklara Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi"** başlıklı yüksek lisans tezi proje önerisi, araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur. Rica ederim.

Sıra No	Unvanı ve Adı/Soyadı	Kuruldaki Görevi	İmza
1	Prof. Dr. Ahmet COŞAR	Başkan	
2	Prof. Dr. Alper GÖZÜBÜYÜK	Başkan Yardımcısı	
3	Prof. Dr. Selahattin BEDİR	Üye	
4	Prof. Dr. Levent KENAR	Üye	
5	Prof. Dr. Yusuf İZCİ	Üye	
6	Prof. Dr. Ali Kağan COŞKUN	Üye	
7	Prof. Dr. Cantürk TAŞÇI	Üye	
8	Prof. Dr. Necmiye Ün YILDIRIM	Üye	
9	Prof. Dr. Fulya TOKSOY TOPÇU	Üye	
10	Prof. Dr. Ayten TÜRKKANI	Sekreter	
11	Prof. Dr. Gülten GÜVENÇ	Üye	
12	Prof. Dr. Dilek YILDIZ	Üye	
13	Prof. Dr. Türkan YILDIRIM	Üye	
14	Prof. Dr. Eda PURUTÇUOĞLU	Üye	
15	Prof. Dr. Mehmet Erhan YUMUŞAK	Üye	
16	Prof. Dr. Umut BEYLİK	Üye	
17	Doç. Dr. Serkan PEKÇETİN	Üye	TOPLANTIYA KATILMADI
18	Dr. Öğr. Üyesi Mustafa GÜNEY	Üye	TOPLANTIYA KATILMADI
19	Dr. Öğr. Üyesi Eray Serdar YURDAKUL	Üye	TOPLANTIYA KATILMADI

EK 6. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ (ZBYÖ) ÖLÇEĞİ İZNİ

Bakım Verme Yükü Ölçeği Gelen Kutusu ×

FADİME HATİCE İNCİ
Alıcı: ben

Sayın Sarıoğlu,

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. Teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.
kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ

Fadime Hatice İNCİ, PhD, Associate Professor

2 ek • Gmail tarafından tarandı

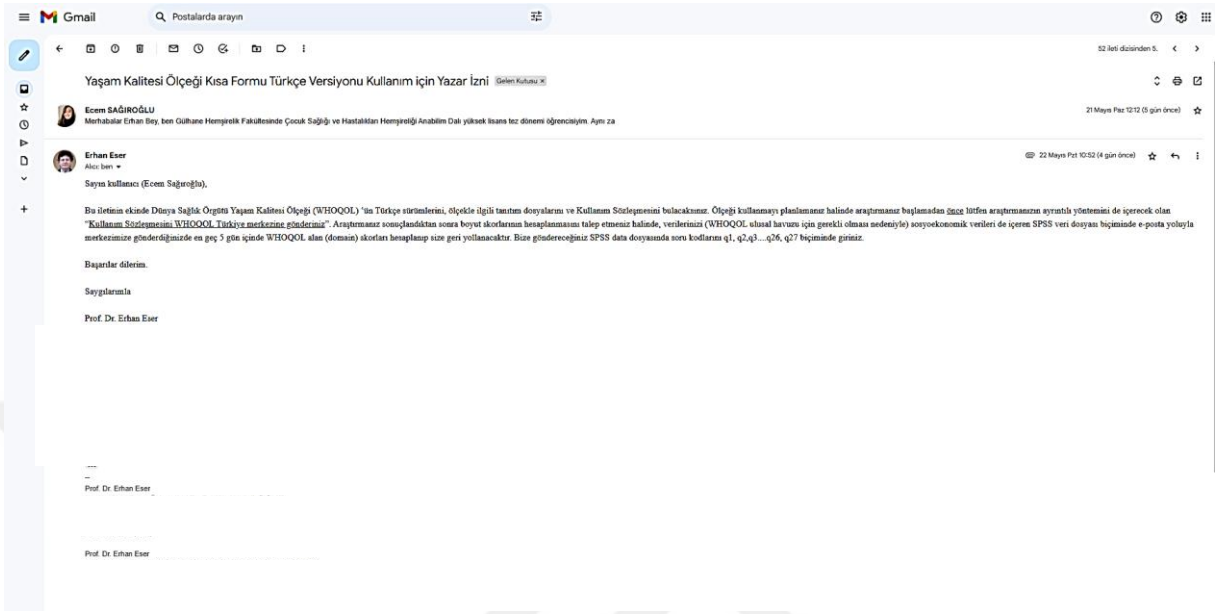


BAKIM VERME YÜ...



Tam Metin.pdf

EK 7. DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (WHOQOL-BREF-TR) İZNİ



Gmail

Postalarda arayın

52 ileti dizisinden 5.

Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu Kullanım için Yazar İzni Gelen Kutusu ×

Ecem SAĞIROĞLU 21 Mayıs Paz 12:12 (5 gün önce)

Merhabalar Erhan Bey, ben Gülhane Hemşirelik Fakültesinde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans tez dönemi öğrenciniyim. Aynı za

Erhan Eser 22 Mayıs Pzt 10:52 (4 gün önce)

Alıcı: ben

Sayın kullanıcı (Ecem Sağıroğlu),

Bu iletinin ekinde Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL) 'nin Türkçe sürümlerini, ölçekle ilgili tanıtım dosyalarını ve Kullanım Sözleşmesini bulacaksınız. Ölçeği kullanmayı planlamanız halinde araştırmanız başlamadan önce lütfen araştırmanızın ayrıntılı yöntemini de içerecek olan "Kullanım Sözleşmesini WHOQOL Türkiye merkezine gönderiniz". Araştırmanız sonuçlandıktan sonra boyut skorlarının hesaplanmasını talep etmeniz halinde, verilerinizi (WHOQOL ulusal havuzu için gerekli olması nedeniyle) sosyoekonomik verileri de içeren SPSS veri dosyası biçiminde e-posta yoluyla merkezimize gönderdiğinizde en geç 5 gün içinde WHOQOL alan (domain) skorları hesaplanıp size geri yollanacaktır. Bize göndereceğiniz SPSS data dosyasında soru kodlarını q1, q2,q3…q26, q27 biçiminde giriniz.

Başarılar dilerim.

Saygılarımla

Prof. Dr. Erhan Eser

Prof. Dr. Erhan Eser

Prof. Dr. Erhan Eser

EK 8. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu araştırma Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Ecem KOYUN tarafından Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN danışmanlığında bilimsel araştırma amaçlı çalışma kapsamında yürütülmektedir. Bu form sizi araştırma koşulları hakkında bilgilendirnek için hazırlanmıştır. Bu çalışma, Çocuk Cerrahi yoğun bakım kliniği ve Çocuk Cerrahi servisinde yatışı yapılan ve taburcu edilen Anorektal Malformasyonu veya Hirschsprung Hastalığı olan çocuklara sahip olan ebeveynlerin bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla planlanmıştır. Çalışmanın adı 'Anorektal Malformasyonu Veya Hirschsprung Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi' olup, Temmuz 2023 - Kasım 2023 Temmuz arasında 51 ebeveyn ile yürütülecektir. Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde sizin için düzenlenen tanıtıcı bilgi formu, 'Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği' ve 'Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu; WHOQOL-BREF-TR'ni doldurmanız istenecektir. Ölçekler toplam 48 sorudan oluşmakta ve yaklaşık olarak 50 dakika sürecektir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için araştırmacıya xxx numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Tamamen akademik amaçlı olan bu araştırma için herhangi bir ücret talep edilmeyecek ve katılımcıya herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Bu çalışmaya katılımda kayıtlar yasaların öngördüğü şekilde ve araştırmacı tarafından toplanacak, veriler güvenli bir şekilde saklanacaktır. Araştırmanın sonuçları kongrelerde sunulabilir veya bilimsel amaçlı yayınlanabilir. Ancak bu durumda kimlik bilgileriniz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır. Araştırmaya katılımınız isteğe bağlı olup ve istediğiniz zaman, bir ceaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın ve hiçbir hakkınızı kaybetmeksizin, araştırmaya katılmayı reddedebilir veya araştırmadan çekilebilirsiniz. Katılımınız ve desteğiniz için şimdiden teşekkür ederiz.

Gönüllü Oluru Bölümü

‘’Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu’ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana, konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama, aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum’’.

‘’Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, özgür irademle (kendi rızamla) katılmayı kabul ediyorum’’.

Gönüllünün Adı/Soyadı:
Gönüllünün İmzası:
Tarih:

Bilgilendirmeyi yapan araştırmacının;
Adı Soyadı: Ecem Koyun
Adres: Ankara Şehir Hastanesi/Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım

10. ÖZGEÇMİŞ

A. KİŞİSEL BİLGİLER

A.1. Adı soyadı: ECEM KOYUN

A.2. Unvanı: Hemşire

A.3. Görev yeri: Ankara Bilkent Şehir Hastanesi / Çocuk Cerrahi Yoğun Bakum Kliniği

A.4 İletişim bilgileri:

B. EĞİTİM BİLGİLERİ

B.1. Mezun olduğu üniversite / fakülte: Mersin Üniversitesi / İçel Sağlık Yüksekokulu

B.2. Varsa uzmanlık Alanı:-

B.3. Varsa, akademik ünvanları:-

C. İŞ TECRÜBESİNE AİT BİLGİLER

C.1. Bugüne kadar çalıştığı kurum / kuruluşlar:

GÖREVLERİ	**YIL**	**GÖREVİ**
Özel İskenderun Gelişim Hastanesi HATAY / İskenderun	Eylül 2019 - Aralık 2019	Hemşire
Ankara Bilkent Şehir Hastanesi ANKARA / Bilkent	Ocak 2020 - Halen	Hemşire