

T.C.

HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



**DOĞUŞTAN KALP HASTALIĐI OLAN ÇOCUKLARIN
ALEKSİTİMİK ÖZELLİKLERİ İLE HASTALIĐA YÖNELİK
TUTUMLARI ARASINDAKİ İLİŐKİNİN İNCELENMESİ**

MEHMET VEYSEL ASLAN

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı
Tezli Yüksek Lisans Programı**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

GAZİANTEP

2022

T.C.

**HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

**DOĞUŞTAN KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
ALEKSİTİMİK ÖZELLİKLERİ İLE HASTALIĞA YÖNELİK
TUTUMLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

MEHMET VEYSEL ASLAN

Hasan Kalyoncu Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliğinin
Hemşirelik Ana Bilim Dalı' nın
Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı İçin Öngördüğü
YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak hazırlanmıştır.

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğretim Üyesi ZERRİN ÇİĞDEM

GAZİANTEP

2022

TEZ SAVUNMA TUTANAĐI



TEŞEKKÜR

Tez çalışmam boyunca bilgi ve deneyimleri ile bana rehberlik ederek her türlü yardım ve desteğini esirgemeyen, bana gösterdiği ilgi, sabır, emek, zaman ve anlayış için danışman hocam sayın Dr. Öğr. Üyesi Zerrin ÇİĞDEM'e,

Tez çalışmam boyunca değerli bilgilerinden faydalandığım ve desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen hocam Dr. Öğr. Üyesi Melike Yavaş ÇELİK'e,

Bu çalışmaya katılan tüm çocuklar ile ailelerine, hayatım boyunca attığım her adımda yanımda olan yardımlarını ve desteklerini esirgemeyen, bana güç veren ve bu günlere gelmemde en büyük pay sahibi olan değerli aileme,

Ve her daim yardıma ve desteğe hazır olan sevgili arkadaşım Abdurrahim ÇEVİK başta olmak üzere tüm arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

MEHMET VEYSEL ASLAN

Gaziantep, 2022



ÖZET

Mehmet Veysel ASLAN, Doğumsal Kalp Hastalığı Olan Çocukların Aleksitimik Özellikleri İle Hastalığın Kendine Yönelik Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Hemşirelik Programı, Yüksel Lisans Tezi, Gaziantep, 2022. Çalışma, doğumsal kalp hastalığı (DKH) olan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığın kendine yönelik tutumu arasındaki ilişkinin incelenmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı türde yapıldı. Çalışma Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ek Binası Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'nde DKH tanısı almış 104 çocuk hastayla gerçekleştirildi. Veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından alanyazın taranarak oluşturulan ''Çocuk ve Aileye Yönelik Bilgi Formu'', Çocuklar için Aleksitimi Ölçeği (ÇAÖ), Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHHTÖ) kullanıldı. Verilerin istatistiksel analizi SPSS 23.0 paket programı ile yapıldı ve istatistiksel değerlendirmede normal dağılıma uyan verilerde t testi ve varyans analizi One-way Anova, uymayan verilerde ise Kruskal Wallis H ve Mann Whitney U testi uygulandı. Ölçeğin güvenilirliği için Cronbach Alfa testi kullanıldı. Sonuçlar %95 güven aralığında hata oranı 0.05 olacak şekilde incelendi. Çalışmaya katılan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalaması 21.10±3.88, Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 4.89±1.81, Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 5.18±1.57 ve Dışsal Yönelimli Düşünme alt boyutu puan ortalaması 18.08±1.59 olarak bulundu. Katılımcıların ÇKHHTÖ genel puan ortalaması 2.85±0.43 bulundu. Ayrıca, negatif tutum gösteren çocukların (%66.3) puan ortalaması 2.61±0.26, nötral tutum gösteren çocukların (%32.7) puan ortalaması 3.30±0.27 ve pozitif tutum gösteren çocukların (%1.0) puan ortalamaları 4.00±0.00 olarak bulundu. Çocukların almış oldukları DKH tanıları, hastalıkları ile ilgili duygularını açıklamayabilmeleri ve okula devam etme durumları hem ÇAÖ toplam puan ortalaması hem de ÇKHHTÖ genel puan ortalaması ile ilişkiliydi. Çocuklara tanı konulma süresi ve cinsiyet ile ÇAÖ toplam puan ortalaması arasında ilişki bulunurken, hastane yatışının olması, ek kronik hastalık varlığı, sürekli ilaç kullanma durumu, yaş ve ailenin ekonomik durumunun ÇKHHTÖ puanlarını etkilediği belirlendi. İki ölçek arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; ÇAÖ puanları ile ÇKHHTÖ puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde bir ilişkisi olduğu görüldü. ($r=-0.48, p<0.05$). Bu sonuca bağlı olarak aleksitimi ve hastalık tutumu konularını güncel düzeyde tutmak ve hemşirelere bu konularda hizmet içi eğitim programlarına yer verilerek, DKH farkındalığına gerekli önemin verilmesi önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Doğumsal kalp hastalığı, Çocuk, Aleksitimi, Tutum

ABSTRACT

Mehmet Veysel ASLAN, Examining the Relationship Between Alexithymic Characteristics of Children with Congenital Heart Disease(CHD) and Attitudes of the Disease Towards Herself and Determining the Affecting Factors, Hasan Kalyoncu University, Nursing Program, Master's Thesis, Gaziantep, 2022. The study was conducted in a descriptive and relationship-seeking style in order to examine the relationship between the alexithymic characteristics of children with CHD and the attitude of the disease towards themselves and to determine the factors affecting it. The study was carried out with 104 pediatric patients diagnosed with CHD in Diyarbakır Health Sciences University Gazi Yaşargil Training and Research Hospital Annex Building Gynecology and Pediatrics Hospital Pediatric Cardiology Outpatient Clinic. As a data collection tool, "Information Form for Children and Family", which was created by the researcher by scanning the literature, Alexithymia Questionnaire for Children (AQC), The Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS) was used. Statistical analysis of the data was done with SPSS 23.0 package program and t test and analysis of variance were used for data with normal distribution, and Kruskal Wallis H and Mann Whitney U tests were used for data that did not fit normal distribution. The Cronbach Alpha test was used for the scale to be safe. The results were analyzed at a 95% confidence interval with an error rate of 0.05. The AQC total score average of the children participating in the study was 21.10 ± 3.88 , the Difficulty Identifying Feelings sub-dimension average 4.89 ± 1.81 , the Difficulty Describing Feelings sub-dimension mean 5.18 ± 1.57 , and the Externally-Oriented Thinking sub-dimension average 18.08 ± 1.59 . The CATIS overall score average of the participants was 2.85 ± 0.43 and it was evaluated as a negative attitude. In addition, the mean score of the children with a negative attitude (66.3%) was 2.61 ± 0.26 , the mean score of the children with a neutral attitude (32.7%) was 3.30 ± 0.27 , and the mean score of the children with a positive attitude (1.0%) was 4.00 ± 0.00 . The children's diagnosis of CHD, their inability to express their feelings about their illness, and their attendance at school were associated with both the CAS total score average and the CATIS overall score average. While there was a relationship between the time of diagnosis in children and gender, and the mean AQC total score, it was determined that hospitalization, presence of additional chronic disease, continuous drug use, age and family economic status affected CATIS scores. When the relationship between the two scales is evaluated; It was observed that there was a moderate negative correlation between AQC scores and CATIS scores ($r = -0.48, p < 0.05$). Based on this result, it was recommended to keep the issues of alexithymia and disease attitude up-to-date and to give importance to CHD awareness by giving nurses in-service training programs on these issues.

Key words: Congenital heart disease, Child, Alexithymia, Attitude

İÇİNDEKİLER

TEZ SAVUNMA TUTANAĞI	3
TEŞEKKÜR	i
ÖZET	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER	iv
TEZ ETİK BİLDİRİM SAYFASI	vi
TABLO DİZİNİ	vii
KISALTMALAR LİSTESİ	viii
1.GİRİŞ	1
1.1. Konunun Önemi ve Problemin Tanımı.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1.Doğumsal Kalp Hastalığı.....	3
2.1.1 Doğumsal Kalp Hastalığının Tanımı ve Epidemiyolojisi	3
2.1.2. Doğumsal Kalp Hastalığının Etiyolojisi	3
2.1.3. Doğumsal Kalp Hastalığında Tanı Yöntemleri.....	4
2.1.4. Doğumsal Kalp Hastalıklarının Sınıflandırılması.....	4
2.1.4.1 Asiyantik Doğumsal Kalp Hastalıkları.....	5
2.1.4.1.1. Atriyal Septal Defekt (ASD).....	5
2.1.4.1.2. Ventriküler Septal Defekt (VSD)	5
2.1.4.1.3. Patent Duktus Arteriyozus (PDA)	6
2.1.4.1.4. Aort Koarktasyonu (AK)	6
2.1.4.2. Siyanotik Doğumsal Kalp Hastalıkları.....	6
2.1.4.2.1. Fallot Tetralojisi (TOF)	6
2.1.4.2.2. Büyük Arterlerin Transpozisyonu (BAT/TGA)	7
2.1.4.2.3. Triküspit Atrezisi (TCA)	7
2.1.5. Doğumsal Kalp Hastalığı Tarama Programı	7
2.1.6. Doğumsal Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Hemşirelik Yönetimi	8
2.2.Aleksitimi.....	11
2.2.1. Aleksitimi ve Temel Özellikleri.....	11
2.2.2. Aleksitimik Özelliklerin Sınıflandırılması.....	12
2.2.2.1. Duyguları Açıklama, Ayırt Etme ve Dile Getirmede Zorluk	12
2.2.2.2. Hayal Kurma ve Düş Hayatında Kısıtlı Dönem	12
2.2.2.3. İşe Vuruk-İşlemsel Düşünme Eğilimi	13
2.2.2.4. Dış Odaklı Düşünme	13
2.2.3. Aleksitimi Tedavi Süreçleri ve Hemşirelik yaklaşımları	13
2.3. Tutum Ögesi	14
2.3.1. Tutumların Özellikleri.....	15
2.3.2. Tutumu Oluşturan Ana Ögeler, Nitelikleri ve Tutumun Ölçülmesi.....	16
2.3.3. Süreğen Hastalıklarda Çocuk Tutumu	16
3. GEREÇ VE YÖNTEM	17
3.1. Araştırma soruları	17

3.2. Araştırmanın Yeri, Tipi ve Zamanı.....	17
3.3. Araştırmanın Etik ve Yasal Yönleri.....	17
3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	17
3.5. Örneklem Ölçütleri	18
3.6. Veri Toplama Araçları	18
3.7. Araştırmanın Uygulanması	19
3.8. Verilerin İstatistiksel Değerlendirilmesi.....	19
3.9. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	20
4. BULGULAR	21
4.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulgular	22
4.2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	24
4.3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular.....	27
4.4. ÇAÖ ve ÇKHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	31
5. TARTIŞMA.....	32
5.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması	32
5.2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	33
5.3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması	35
5.4. ÇAÖ ve ÇKHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması.....	37
6. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	38
6.1. SONUÇLAR.....	38
6.2. ÖNERİLER.....	39
6.3. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	39
KAYNAKÇA.....	40
EKLER	49
Ek-1: Enstitü Yönetim Kurulu Kararı.....	49
Ek-2: Etik Kurul İzni	50
Ek-3: Kurum İzni (1)	51
Ek-4: Kurum İzni (2)	51
Ek-5: Ölçeklerin Kullanım İzinleri	52
Ek-6: Gönülleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza) Formu	54
Ek-7: Veri Toplama Formu.....	55
Ek-8: Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeği (ÇAÖ).....	57
Ek-9: Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ).....	58
Ek-10: Tez İntihal Raporu Formu.....	59
Ek-11: Özgeçmiş.....	60

TEZ ETİK BİLDİRİM SAYFASI

Yüksek lisans tezi olarak sunduđum ‘‘Dođuřtan Kalp Hastalıđı Olan Çocukların Aleksitimik Özellikleri ile Hastalıđa Yönelik Tutumları Arasındaki İliřkinin İncelenmesi’’ başlıklı çalışma tarafımca, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldıđını ve yararlandıđım eserlerin kaynakça gösterilenlerden olduđunu ve bunlara atıf yaparak yararlanmış olduđumu belirtir ve onurumla sunarım.

28.06.2022

MEHMET VEYSEL ASLAN



TABLO DİZİNİ

Tablo	Sayfa no
Tablo 2.1.4. Doğumsal Kalp Hastalıklarının Sınıflandırılması.....	5
Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı.....	22
Tablo 4.1.2. Çocukların Hastalıkları ile İlgili Özelliklerin Dağılımı.....	23
Tablo 4.2.1. Çocukların ÇAÖ Toplam ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamaları.....	24
Tablo 4.2.2. Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ile ÇAÖ Toplam Puan Ortalamasının Karşılaştırılması.....	25
Tablo 4.2.3. Çocukların Hastalığa İlişkin Özellikleri ve ÇAÖ Toplam Puan Ortalamasının Karşılaştırılması.....	26
Tablo 4.3.1. Çocukların ÇKHYTÖ Genel ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamaları	27
Tablo 4.3.2. Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve ÇKHYTÖ Genel Puan Ortalamasının Karşılaştırılması.....	28
Tablo 4.3.3 Çocukların Hastalığa İlişkin Özellikleri ve ÇKHYTÖ Genel Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	29
Tablo 4.4.1. ÇAÖ Toplam ve Alt Boyut Puanları ve ÇKHYTÖ Genel Puanı Arasındaki İlişki.....	31

KISALTMALAR LİSTESİ

DKH: Doğumsal Kalp Hastalığı

ASD: Atriyal Septal Defekt

VSD: Ventriküler Septal Defekt

PDA: Patent Duktus Arteriyozus

TOF: Fallot Tetralojisi

AK: Aort Koarktasyonu

PS: Pulmoner Stenoz

BAT/TGA: Büyük Arterlerin Transpozisyonu

AAP: Amerikan Pediatri Akademisi

T.C: Türkiye Cumhuriyeti

ÇAÖ: Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeği

ÇKHYTÖ: Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği

SPSS : Statistical Package for the Social Sciences

% : Yüzde

\bar{x} : Aritmetik Ortalama

r : Pearson Korelasyon Katsayısı

t : t değeri

ss : Standart Sapma

p : Anlamlılık değeri

\pm : Artı Eksi

1.GİRİŞ

1.1. Konunun Önemi ve Problemin Tanımı

Çocuklarda oluşan kronik hastalıkların büyük bir kısmını doğumsal kalp hastalıkları oluşturmaktadır. Doğumsal Kalp Hastalığı en yaygın olarak görülen önemli hastalıklar olmakla beraber, nedenleri üzerine az sayıda bilgi sahibi bulunan hastalık grubudur. Yenidoğan ölümlerinin belirli bir kısmından, DKH'nin ilişkili olduğu belirtilmektedir (1). Tıp alanındaki hızlı bilimsel ve teknolojik gelişmeler nedeniyle bu sınıfa giren yenidoğan ve çocuklar daha uzun süre hayatta kalabilmekte, ancak bununla birlikte uzunca bir süre yaşam boyu hastalık belirtilerinin getirdiği zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar (2). Hastalık sürecinin çocuğun yaşamına getirdiği bazı önemli değişiklikler ve kısıtlamalar sonucunda bu durum duygusal ve sosyal sorunların da görülmesinde artışa neden olmaktadır (3).

Ayrıca, doğuştan ortaya çıkan ve ömür boyu süren süreğen hastalıkların çocuk ve ailenin yaşam kalitesini azalttığı ve yaşamları üzerine oldukça olumsuz etkiler bıraktığı görülmektedir (4, 5).

Aleksitimi; duygusal yoksunluk, duygusal iletileri algılamada sınırlılık ve çocuğun kendini ifade etmede problemler yaşaması şeklinde tanımlanabilir (6, 7). Süreğen hastalık tanısı almış bir çocuk; duygular, sınırlı hayali düşünce kapasitesi, fizyolojik tepkilerin sınıflandırmasını yapamama, duygularının ifadesini sağlayamama olarak tanımlanan aleksitimi yönünden riskli bir sınıfta yer almaktadır. Aleksitimik çocuklar aynı zamanda kendilerini ifade etme noktasında geri çekilmiş, utangaç davranışlar sergileyen özgüveni diğer bireylere göre daha düşük olarak değerlendirilmektedir (8).

Tutum kişiyi belli bireylere, nesnelere ve olgulara yönlendiren belirgin davranışlar oluşturmaya iten kazanılmış yönelimler olarak tanımlanmıştır (9). Tutumlar çocukluk döneminde ortaya çıkmaya başlar. Çocukluk döneminde ortaya çıkan davranışları erişkin dönemde değiştirmek oldukça zordur. Kişilerin davranışlarına yansımış durumlarında değişiklik yapabilmesi için tutumlarını değiştirmek oldukça etkili bir yöntemdir (10).

Kronik hastalık tanısının konması ile başlayan duyumsanan duygular ve tanıya yönelik gösterilen tutum, hastalık ile baş etme yöntemlerini ve hastalığa karşı uyum rolünü etkilemektedir. Alanyazında, süreğen bir hastalık tanısı almış çocuğun hastalığına yönelik gösterdiği tutum, hastalık ile ilgili sorunlarla nasıl baş ettiği ve bu hastalığa karşı nasıl uyum gösterdiği önemli bir etken olmaktadır (11, 12).

Konu ile ilgili yapılan çalışmalarda; çocukluk yaş dönemlerinde süreğen hastalıklarla ilgili tutum ve aleksitimi çalışmaları sınırlı sayıda olduğu gözlenmektedir (13, 14). DKH tanısı alan çocuklarda aleksitimi ve çocuğun kendi hastalığına yönelik tutum çalışmalarına rastlanılmamıştır. Bu noktadan yola çıkarak çalışmanın alanyazına, hemşirelik uygulamalarına katkı sağlayacağı düşünülerek bu çalışmanın yapılması planlanmıştır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın, DKH tanısı alan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığa yönelik tutumları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Arařtırmada ařaęıda belirtilen sorulara yanıt aranmıřtır;

1. DKH tanısı alan çocukların aleksitimi düzeyleri nasıldır?
2. DKH tanısı alan çocukların kendi hastalığına yönelik tutumları nasıldır?
3. DKH tanısı alan çocuklarda aleksitimi düzeyini etkileyen özellikler nelerdir?
4. DKH tanısı alan çocuklarda hastalığa yönelik tutumlarını etkileyen özellikler nelerdir?
5. DKH tanısı alan çocukların aleksitimi düzeyleri ile hastalığa yönelik tutumları arasında nasıl bir ilişki vardır?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Doğumsal Kalp Hastalığı

2.1.1 Doğumsal Kalp Hastalığının Tanımı ve Epidemiyolojisi

Doğumsal Kalp Hastalığı (DKH), kalp ve dolaşım sistem içerisinde doğum esnasında veya doğumdan sonraki süreçte tanı koyulan yapısal ve işlevsel bozuklukları içermektedir. Bu bozukluklar çocuğun vücudunda başta hematolojik sistem olmak üzere birçok sistemi etkilemektedir (15). DKH çocuklarda en sık görülen doğumsal bozukluklar olup, en başta gelen ölüm nedenidir (16).

DKH tanısı alan çocuklar, büyük cerrahi girişimler, uzun süren yoğun bakım izlemi ve sağaltım işlemlerini içeren oldukça kritik, pahalı ve yorucu süreçlerden geçmekte, tüm bunların sonucunda hastalığın getirdiği yüklerle ek olarak nörolojik değişiklikler ile yaşamlarını devam ettirmektedirler. Yaşamlarının büyük kısmında uzun süren tedavi, bakım ve izlem gereksinimlerinin olduğu, böyle bir durumun ebeveyn ile çocuğun yaşam kalitesini kötü etkilediği bilinmektedir. Bu nedenden dolayı sorunun erken dönemde tanılanması ve çözümlenmesi, çocuğa yaşam hakkının sağlanması noktasında daha da önem kazanmaktadır. Yapılan bir çalışmada doğum sonu süreçte tanı almadan taburcu edilen yenidoğan bebeklerin %50'sinin acil servislere ya da yoğun bakım ünitelerine yetişmeden yaşamlarını kayb ettikleri açıklanmaktadır (17).

Alanyazın incelendiğinde DKH'nin 0-1 yaş bebek ölüm nedenlerinin %7,4'ünden ve doğumsal bozukluklara bağlı ölümlerin ise %40,0'ından sorumlu olduğu bildirilmektedir. Tüm doğumsal bozukluklar içerisinde en yaygın olarak görülen DKH'ler; en sık görülen Ventriküler Septal Defekten (VSD) ender görülen Trunkus Arteriyozusa kadar geniş bir alana yayılmakta olup, yenidoğanlar arasında görülme sıklığı % 0,5 ile - %1,2 arasında değişmektedir. Görülme sıklığı düşük ile sonuçlanan gebeliklerde ortalama %20,0'ye, ölü doğumlarda ise %10,0'a kadar yükselmektedir. DKH ile dünyaya gelen bebeklerin %40,0 – 50,0'sine yaşamın ilk haftasında, %50,0 – 60,0'ına ilk bir ay içinde tanı konulabilmektedir (18-22).

Türkiye'de doğum hızına bağlı olarak her yıl 13.000 ile 15.000 arasında değişen sayıda yenidoğanın DKH tanısı ile yaşama başladıkları ve bebek ölüm nedenleri arasında 4. Sırada yer aldığı bildirilmektedir. Kritik DKH olarak da sınıflandırılan bu bebeklerin %30,0'unun doğumdan sonra erken dönemde uygun girişim, sağaltım, bakım ve izleme gereksinim duydukları açıklanmaktadır. Tüm yenidoğan dönemi ölümlerin %20,0'si, bebek ölümlerinin ise %3,0'ü kritik DKH nedeni ile oluşmaktadır. Doğumdan sonra erken dönemde tanının konulamaması ya da geç konulmuş olması; kısa dönemde bu bebeklerde kardiyojenik şok veya ölümle, yaşayan bebeklerde ise uzun dönemde nörolojik sekel ve gelişme geriliği ile sonuçlanabilmektedir (19, 23).

2.1.2. Doğumsal Kalp Hastalığının Etiyolojisi

DKH'nin nedenleri tam olarak bilinmemekle birlikte; çeşitli genetik ve çevresel etkenlerin birbirleriyle etkileşimi ya da bir araya gelmesi sonucu ortaya çıktığı ileri sürülmektedir. Çevresel risk etmenleri içerisinde; gebelikte kullanılan ilaçlar, toksik maddeler

(alkol – madde kullanımı), gebelikte geçirilen enfeksiyonlar (kızamıkçık, viral enfeksiyonlar), annenin süreğen hastalıkları (diyabet, hipertansiyon, tiroid hastalıkları, obesite, epilepsi), ileri anne yaşı (> 40), preeklampsi, ailede DKH öyküsü sayılmaktadır. Kromozomlarla ilişkili bozukluklar en önemli genetik etkenleri oluştururken, tek gene bağlı mutasyon sendromları da DKH'ye neden olmaktadır. Ayrıca; DKH olan bebeklerin ebeveynlerinin gerçekleştirmiş olduğu akraba evlilikleri, etiyolojik ve epidemiyolojik parametreleri etkileyen önemli unsurlardan biri olduğu gösterilmiştir. DKH tanısı almış olan çocukların birincil düzey akrabalarında bazı temel risklerde artışın görülmesi, hastalığın oluşumunda genetik etkenlerin önemini kanıtlamaktadır. Bu nedenden dolayı DKH tanısı alan çocukların aileleri, doğacak diğer çocuklarında oluşabilecek kardiyak semptomlara karşı genetik danışmanlık eğitimi alabilmelidir (20, 24, 25).

2.1.3. Doğumsal Kalp Hastalığında Tanı Yöntemleri

Klinik belirti ve bulguların ortaya çıkmasıyla hastalık tanısı konmaktadır. Uygun tedavinin verilebilmesi için doğru tanının konması önemlidir. DKH'lerde öncelikle aileden genetik ve çevresel etkenleri de içeren doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası dönemleri içeren aile ve bebeğe yönelik kapsamlı öykünün alınması gereklidir. Fizik incelemede bebeğin genel durumu, büyüme-gelişmesi, beslenme durumu, ailenin gözlemleri ayrıca; kalp-dolaşım sistemine ilişkin bulgular (siyanoz, kalp sesleri, solunum, kan basıncı, periferik nabızlar, kapiller dolum zamanı, üfürümler, vb) değerlendirilmelidir. Fizik inceleme sonucunda elde edilen bulgulara göre radyolojik ve laboratuvar testleri uygulanır. Başlıca tanı koyma yöntemleri telekardiyografi, elektrokardiyografi, ekokardiyografi, pediatrik kardiyak kateterizasyon ve laboratuvar parametrelerinden oluşmaktadır (26, 27).

2.1.4. Doğumsal Kalp Hastalıklarının Sınıflandırılması

DKH'ler klinik belirti ve bulgular göz önünde bulundurarak asiyanotik ve siyanotik DKH olarak iki ana başlık altında incelenmektedir (5, 20, 28).

Asiyanotik DKH'ler arteriyel seviyenin normal sınırdaki olduğu hastalık grubudur. Siyanozlu kalp lezyonlarında venöz dolaşımdaki kanın akciğerlere uğramadan direkt bir şekilde arteriyel sisteme karışma durumudur. Arteriyel sistemde saturasyon düşüklüğünün klinik semptomu siyanoz görüntüsüdür (29).

Tablo 2.1.4. Doğumsal Kalp Hastalıklarının Sınıflandırması

Asiyanotik Doğumsal Kalp hastalıkları	Siyanotik Doğumsal Kalp hastalıkları
Sol-Sağ Şanlı Ventriküler Septal Defekt (VSD) Atriyal Septal Defekt (ASD) Patent Duktus Arteriozus (PDA)	Pulmoner Kan Akımı Azalmış Fallot Tetralojisi (TOF) Pulmoner Atrezi (PA) Triküspid Atrezisi (TCA) PS ve VSD ile birlikte olan Büyük Arter Transpozisyonu (BAT)
Obstrüktif Lezyonlar Aort Stenozu (AS) Aort Koarktasyonu (AK) Pulmoner Stenoz (PS)	Pulmoner Kan Akımı Artmış Büyük Arter Transpozisyonu (BAT) Trunkus Arteriozus (TA) Tek Ventrikül Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi (TAPVD)

(20).

2.1.4.1 Asiyanotik Doğumsal Kalp Hastalıkları

2.1.4.1.1. Atriyal Septal Defekt (ASD)

ASD kalbin atriyum odacıkları arasında septumun çok net bir şekilde kapanmaması sonucu oluşan bir defektir. DKH içerisinde yaygınlığı fazla olan bir defektir (30). Büyük bir bölümünün belirti vermediği ASD tanısı doğum sonrası 6 ile 8. haftalar arasında akciğer ve kalp seslerinin dinlenmesi ile konmaktadır. Genelde bu sesler hafif üfürümler, büyük ve üst üste 2 ses olarak duyulmaktadır. Orta boyutta atriyumlar arası şantı bulunan çocuklarda soluk alıp vermede güçlük ve yorgunluk izlenebilmektedir. Ergenlerde ve büyük şantlarda bu belirtiler daha hissedilebilir düzeydedir. Bu hastalarda büyüme geriliği az görülmektedir (31).

Bazı ASD türleri yaşın ilerlemesiyle birlikte kendi kendine kapanmaktadır ve genelde herhangi bir tıbbi girişim gerekmemektedir. ASD boyutunun 2 yaşın üzerinde 8 mm'den büyük olması, açıklığın kendi kendine kapanma durumunun düşük olduğunu göstermektedir. ASD tanısı konan bu çocuklarda genellikle cerrahi işleme başvurulur. Bu cerrahi işlem diğer karmaşık olgulara göre daha güvenli olmasına karşın, ameliyat sonrası süreçte akut ağrı riski, göğüs ve karın bölgesinde yara izinin bulunması, cerrahi işlem sonrası hastanede kalma süresinin uzaması, kan ürünleri kullanımına gereksinim olması gibi riskler taşımaktadır. Hastanın ekokardiyografi ve transözofageal ekokardiyografi yardımı ile ASD'nin anjiyo işlemi sırasında kalbe konacak cihaz ile kapatılması olasıdır. Pediatrik anjiyo cerrahi işleme göre daha güvenli olsa da kalpte oluşabilecek kalp bloğu ve cihaz embolizasyonu gibi riskleri taşımaktadır (32).

2.1.4.1.2. Ventriküler Septal Defekt (VSD)

Ventriküller arasında septuma bağlı olarak bir deliğin olmasıdır ve %0,2 oranıyla en sık görülen DKH'dir. VSD çok farklı boyutlarda olduğu gibi, septumun hiç olmadığı tipi de gözlenebilmektedir. VSD türleri içerisinde perimembranöz ve kaslı VSD'ler totalde DKH

içerisindeki VSD'lerin %80'ini oluşturmaktadır. VSD'nin türüne göre bazıları kendiliğinden kapanırken bazı türleri kendiliğinden kapanmaz. Çocukta gözlenen belirti ve bulgular VSD boyutuna bağlı olarak farklılık göstermektedir. Küçük VSD'si olan çocuklarda küçük bir şant ve üfürümler gözlenebilirken, büyük VSD tanısı alan çocuklarda yineleyen solunum yolu enfeksiyonları gözlenir. VSD'nin boyutu ve çocuğun klinik gözlemine göre uygun tıbbi girişim ve cerrahi yöntemler uygulanmaktadır (4, 21, 32, 33).

2.1.4.1.3. Patent Duktus Arteriyozus (PDA)

Fetal dönemde PDA olması gereken bir durumdur ve bu dönemde akciğerlerin kullanılmamasına bağlı olarak sağ ventrikülde görece olarak yüksek oksijen içeren kanın aorta geçmesini sağlar. Doğum sonu bebeğin solunumunu başlatmasıyla birlikte akciğerlerin işlev kazanması ile birlikte PDA'ya gerek kalmaz ve kendi kendine kapanmaya başlar. Preterm bebeklerde PDA görülme sıklığı çok fazladır. Term bebeklerde, preterm bebeklere göre PDA'nın kendiliğinden kapanma durumu daha yüksektir. Gebelik yaşı 28 haftanın üzerinde olan preterm bebeklerde ilk hafta içinde kendi kendine kapanma oranı %70,0 – 75,0 arasında olduğu belirtilmektedir. Pulmoner arteriyel hipertansiyon ve çocuğun gelişim durumu değerlendirilerek, orta şiddette belirti ve bulguların görüldüğü durumlarda PDA'nın kapatılması önerilmektedir. Belirti ve bulgu göstermeyen bebekler ise; PDA'nın kendiliğinden kapanma olasılığı için 3 ay ile 1 yıla kadar beklenmektedir. Günümüzde bilimsel ve teknolojik gelişmeler sonucunda PDA'nın büyük bir kısmı lokal anestezi altında ciltten yapılan girişim sonucunda cihaz ile kapatılması sağlanmaktadır (32, 34-36).

2.1.4.1.4. Aort Koarktasyonu (AK)

AK, aort damarının normal olmayan bir şekilde daralması sonucu oluşur ve olguların büyük kısmında kardiyak belirti ve bulgular içeren bir bozukluktur. Darlığın görüldüğü yere göre belirti ve bulgular farklılaşabilmektedir. AK tanısı alan çocuklarda kol ile bacaklardan alınan nabızların farklı olması, kollardan ölçülen kan basıncının ayaklardan ölçülenlere göre yüksek bulunması ve Gallop Ritmi başta olmak üzere farklı belirti-bulgular ortaya çıkmaktadır. Dört ekstremiteden kan basıncının bakılması bu hastalar için oldukça gereklidir. Kollar ve bacaklar arası kan basıncı farkının 20 mm/Hg'nin üzerinde olması AK'yı düşündürmektedir. Tedavisinde pediatrik balon anjiyografi ve cerrahi onarımlar yapılmaktadır. Cerrahi düzeltmeler için çocuklar genellikle klinik tablosu izin verirse 24 aya kadar bekletilmelidir (4, 20, 37, 38).

2.1.4.2. Siyanotik Doğumsal Kalp Hastalıkları

2.1.4.2.1. Fallot Tetralojisi (TOF)

TOF dörtlü karmaşık bir bozukluktur. PS, VSD, sağ ventrikül hipertrofisi, sağ ventrikülde obstrüksiyon en önemli bozukluklar arasında yer almaktadır. TOF tanısı konan çocukların büyük bir kısmı belirti ve bulgu göstermektedir. Genellikle ileri derecede büyüme-gelişme geriliği, siyanotik çomak parmak, egzersiz sırasında erken yorulma ve dispne, hipoksik ataklar gözlenmektedir. Dinlenme sırasında kalp hızında değişim ve bozulmaların görülmemesi bir diğer bulgu olup, bu çocuklarda kalp yetmezliği tablosu da çok ender olarak görülmektedir.

TOF tanısı alan çocuklarda siyanotik görüntünün, uzun sürdüğü durumlarda; pıhtılaşma faktörlerinde bozulmalar, beyinde oluşan enfeksiyonlar ve serebrovasküler süreçler olası bir komplikasyon olarak gelişebilmektedir. Açık kalp cerrahisi ile bir kerede tam düzeltme onarımı yapılabilmektedir. Ameliyat olamayan pek çok hasta hipoksi ve kalp zarı iç kısmının enfeksiyonu sonucu çocukluk çağında hayatlarını kaybederler (39-41).

2.1.4.2.2. Büyük Arterlerin Transpozisyonu (BAT/TGA)

BAT/TGA, aortun sağ ventrikülden, pulmoner arterin sol ventrikülden çıktığı DKH'dir. Bu bebeklerde yaşamı olası kılacak ASD veya Patent Foramen Ovale (PFO), VSD ve PDA gibi sistemik dolaşıma oksijen desteği sağlayan bir geçişin varlığı zorunludur. Bu açıklıkların olmaması durumunda yaşam olanaksızdır. Ekokardiyografi tercih edilen tanı yöntemidir ve BAT/TGA'nın karmaşık anatomisini göstermektedir. Her mavi çocuğa ekokardiyografi yapılmalı ve siyanoz acil olarak tedavi edilmelidir. BAT/TGA bozukluğu ile dünyaya gelen bebekler doğum anıyla birlikte siyanotik görünümde dirler ve bu görüntüleri oksijen tedavisi ile ortadan kalkmamaktadır. Solunumsal ve beslenmeye bağlı sorunlar yaşarlar. Kalp yetmezliği tanısı doğumdan sonraki 30 gün içerisinde konmaktadır. Bebeğin yaşaması için tek yol açık cerrahi teknikler kullanılarak bozukluğun düzeltilmesidir (4, 32, 42).

2.1.4.2.3. Triküspit Atrezisi (TCA)

Triküspit atrezisi; sağ atriyum ve sağ ventrikülü birbirinden ayıran triküspit kapağın gelişmemesi sonucu ortaya çıkan siyanotik klinik görüntüsü olan DKH'dir. Bebeğin yaşamını sürdürebilmesi ASD'nin ve VSD'nin bulunmasına bağlıdır. Bu durumun sağaltımı aşamalı olarak uygulanan cerrahi işlemler ile sağlanmaktadır. Bazı durumlarda da balon atriyal septostomi yapılarak hastanın bir süre klinik olarak rahatlaması amaçlanmaktadır (43, 44).

2.1.5. Doğumsal Kalp Hastalığı Tarama Programı

Kritik DKH; yaşamın ilk yılında açık cerrahi veya katater ile gerçekleştirilen girişim gerektiren durum olarak tanımlanmakta ve tüm DKH'lerin %25-30'unu oluşturmaktadır. Bu durum tanının erken dönemde konulamaması ve sağaltıma başlanamaması sonucunda yüksek oranda nörolojik ya da gelişimsel sekellerden hatta ölümlerden sorumlu olmaktadır (17, 23, 45).

Günümüzde en sık görülen doğumsal bozukluklardan olan DKH'lerin tanısı doğum öncesi (pretanal) ya da doğum sonrası (post natal) dönemlerde konulmaktadır. Her iki dönemde de tanı ekokardiyografi (EKO) ile konulmakta ve yalnızca yüksek risk grubuna giren anneler ile fetüs/yenidoğanlarına uygulanmaktadır (17, 23, 45).

Sağlıklı yenidoğanlarda doğum sonu ve taburculuk öncesi hekim tarafından düzenli şekilde yapılan ayrıntılı fizik incelemede bu dönemde hemodinamik değişikliklerin çok hızlı olması nedeniyle belirti ve bulguların değerlendirilememesi sonucunda kritik DKH'lerin yarısına yakınının saptanamadığı belirtilmektedir (17, 23, 45).

Yaşamın ilk günlerinde hastalığa özgü belirti ve bulguların görülmediği hemodinamik bozulma olmadan önce kritik DKH'lerin tanınmasında nabız oksimetre taraması büyük önem taşımaktadır. Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) ve Amerikan Kalp Derneği (AHA) 2009 yılında her yenidoğandan taburculuk öncesi Kritik DKH'nin taraması için nabız oksimetre

taramasının yapılmasını önermiştir. Yapılan bilimsel bir açıklamalar ve var olan kanıtların doğrultusunda tarama; 2010 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) başlatılmış ve günümüze kadar da güncellemeler yapılarak sürdürülmektedir. Günümüzde birçok Avrupa ülkesinde rutin yenidoğan tarama programlarında kullanılmaktadır. Ülkemizde de kritik DKH'lerin tanınması için nabız oksimetre taraması gittikçe artan sıklıkta uygulanmaktadır. AAP, yenidoğan bebeklerin nabız oksimetre ile 24. saatten sonra taranmasının Kritik DKH'nin tanısında etkin ve güvenilir bir yöntem olarak kullanılması gerektiğini, ayrıca son yayınlarda nabız oksimetresi ile yapılan yenidoğan taramasının tek başına fizik incelemeye göre Kritik DKH tanısını koymada daha etkin olduğunu belirtmektedir. Özellikle DKH için artmış risk durumlarında taramanın yapılmasının büyük önem taşıdığını vurgulamaktadır (17, 23, 45).

Yenidoğan kritik DKH nabız oksimetre taraması; özgünlüğü yüksek (%93-%99), duyarlılığı kabul edilebilir (%75-%77) ve erişimi kolay bir tanı aracıdır. Bu tarama testinin; AK, kesintili aortik ark, kritik aort stenozu, hipoplastik sol kalp, BAT/TGA, PA, TOF, total anormal pulmoner venöz bağlantı, triküspid stenozu, triküspid atrezisi, trunkus arteriozusun ve kompleks siyanotik DKH'lerin tanılanmasında etkin olduğu gösterilmiştir (17, 23, 45).

Tarama testinden doğru sonuç alınabilmesi için, testin doğum sonu 24. ile 48. saatler arasında, eğer erken taburculuk planlanıyorsa hemen taburculuk öncesinde yapılması önerilmektedir. Testin özellikle doğum sonu 24. saatten önce yapılması yanlış pozitiflik görülme oranını arttırmaktadır. Kullanılan aletin özelliği ve ölçümün eğitilmiş personel tarafından test uygulama kurallarına uygun şekilde yapılması testin doğru sonuç vermesini etkilemektedir. Ölçümün yenidoğan uyanık ve sessiz, hareketsiz iken yapılmalıdır. Oksijen saturasyon değerini etkileyeceğinden dolayı ölçüm; bebek derin uykuda iken, hareketli iken, ağlıyorken, üşümüşken, beslenirken, anneyi emerken yapılmamalıdır (17, 23, 45)

Sağ el ve ayağa yerleştirilen prop ile ölçülen oksijen saturasyon değerinin %95 ve üzerinde ($SpO_2 \geq 95$) olması, iki ekstremitede arasındaki farkın %3 ve altında ($fark \leq 3$) olması durumunda test sonucu "negatif, geçti" olarak değerlendirilir. AAP'nin 2020 yılında yaptığı son güncellemeye göre; oksijen saturasyon değerinin el veya ayaktan birinde %90 ile %94 arasında ($SpO_2: 90-94$) olması ya da el-ayak arasındaki farkın %4 ve üzerinde ($fark \geq 4$) olması durumunda test "şüpheli" olarak değerlendirilir ve 1 saat sonra testin tekrar edilmesi önerilir. 1 saat sonra yapılan ikinci testte ölçülen oksijen saturasyon değerinin %94 ve altında ($SpO_2 \geq 94$) olması ya da iki ekstremitede arasındaki farkın %4 ve üzerinde ($fark \geq 4$) bulunması durumunda test "pozitif, kaldı" olarak yorumlanır ve bebek hemen sorumlu hekimine yönlendirilir. Yapılan ölçümde saturasyon değerinin el veya ayaktan birinde %89 ve altında ($SpO_2 \geq 89$) olması durumunda test sonucu "pozitif, kaldı" olarak yorumlanmalı ve bebek hemen acil olarak klinik değerlendirmenin yapılması için hekime yönlendirilmelidir (17, 23, 45, 46).

2.1.6. Doğumsal Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Hemşirelik Yönetimi

DKH tanısı alan çocukta hemşirelik bakımı verilirken vücut değerlendirilmesini gerçekleştirme, kalp işlevlerinin geliştirilmesi, beslenme ve fiziksel aktivitenin desteklenmesi ve çocuğun bu hastalığı atlama kadar ebeveynlere bu zorlu durumla nasıl baş etmeleri gerektiği konusunda yol göstermeyi amaçlamaktadır (4, 47).

Kalp üzerindeki semptomatik ağırlığın ve soluk alıp vermede güçlük sorununun giderilmesi noktasında çocuk hastanın dinlenmesi için ortam hazırlanmalıdır. Dinlenme sırasında vücudun oksijen gereksinimi en düşük seviyede olduğu için kalbe verilen yük hafifler ve vücuda yeterli kan gönderilir. Hemşire tıbbi sağıaltım ve bakım saatlerini bebeğin dinlenme saatlerine göre ayarlamalıdır. Bazı bebeklerde ağlama durumu vücutta solunum güçlüğüne yol açabilmektedir. Bu nedenle bebeğin gereksinimleri bu duruma göre giderilmelidir. Çocuk hasta eğer dinç ise yatak içerisinde hareket etmesine izin verilebilir. Kitap okuma gibi bazı etkinlikler çocuğı daha uslu ve sakin bir hale getirebilmektedir (48, 49).

İlaç uygulamalarında kalp işlevlerini iyileştirmek için en sık kullanılan ilaç digoxindir. Damar içi veya ağızdan verilir. Kas içi uygulamaları ağrı eşiğini yükselttiğı için önerilmemektedir. Digoxin dozu ve yan etkileri yönüyle önemli bir ilaç olduğundan; gerek klinikte uygulama sırasında gerekse taburculuk sırasında ailenin eğitimine dikkat ve özen göstermelidir. Taburculuk sırasında aile bilgilendirilmeli ve gerekirse ilaç verilmesi noktasında yazılı bir metin sunulmalıdır. Eğitim konuları; genel anlamda ilaç verilış arası ve saati, ilacın hangi pozisyonda ve hangi halde verileceğı, hangi besin gruplarıyla birlikte verilip verilmemesi durumunu, hangi miktarda verilmesi gerektiğini içermelidir (49, 50).

Doğum öncesi dönemde ultrasonografi ile kritik DKH tanısı almayan, sağılıklı olduğu ve taburcu edilmesi düşünölen tüm yenidoğanlara doğumdan sonra 24-48 saat içerisinde nabız oksimetre ile kritik DKH taraması yapılması önerilmektedir. Yöntem; ucuz, güvenilir (özgünlüğü yüksek, duyarlılığı kabul edilebilir), erişimi kolay, hızlı, non-invaziv ve etkinliğı kanıtlanmış bir tarama aracıdır. Bu cihazla bebeğin kan testlerinde oksijen seviyeleri belirlenmektedir. Bu işlem DKH tanısı almada bir yol gösterici olarak kabul edilmektedir. İşlem herhangi bir uzmanlık gerektirmemekte, cihaz konusunda eğitim alan hemşireler tarafından gerçekleştirilebilmektedir. Hemşire; doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası dönemlerde anne-babaları kritik DKH hakkında hem sözlü hem de yazılı olarak bilgilendirmelidir. Ayrıca test uygulayıcısı olarak hemşire; tarama testi öncesi aileyi kısaca bilgilendirmeli, tarama yönergesine göre testi uygulamalı, tarama formunu doldurmalı, verileri kaydetmeli ve raporlamalıdır. Tarama sonrası ise, bebeğin ön tanısı ve sevki ile ilgili evrakları kayıt altına almalıdır (17, 23).

DKH olan çocukta hemşirelik değerlendirilmesi; çocuğun yaşına uygun klinik yaşam değerlerin alt ve üst sınırlarını bilmeli, hangi yoğunlukta ölçülmesi gerektiğı ebeveynlere anlatılmalı, göstererek öğretilmeli ve ailenin ölçümü yapması değerlendirilmelidir. Aileler düzenli izlemin gerekliliğı ve önemi konusunda bilgilendirilmeli, evde bebeklerinin gözlemi konusunda kendilerine olan güvenleri geliştirilerek yüreklenmeleri sağılanarak hangi durumlarda sağılık kurumuna başvurmaları öğretilmelidir. Çocukları uzun süreli sağıaltım, bakım ve izlem gerektiren bu aileler güçlendirilerek (destek grupları, sanat terapi, yoga uygulamaları, psiko-sosyal destek vb.) çocukları ile ilgili karar vermeleri sağılanmalı, kontrol kayıpları engellenmelidir. Ailenin gereksinim duyduğu durumlarda ekip ile iletişime geçebileceğı belirtilmeli ve hemşire bu süreçte eşgüdömcü rolünü yerine getirmelidir (49, 51).

Çocukta diş çürümesine bağılı gelişebilecek endokardit oluşumu önlemek için ağız diş sağılığının zarar görmemesi için günde 2 kez dişlerini fırçalaması, şekerli ürünlerden uzak

durması gerektiği, belli aralıklarda diř hekimine gitmenin gerekliliđi ve önemi vurgulanmalıdır (51).

Aileye hastalığın yönetimi üstlenebilmek ve baş etme yollarını desteklemek noktasında; çocuđun hastaneye yatış kararı verildiğinde ailenin ve çocuđun yaşayacağı olumsuz psikososyal etkileri en aza indirmek için atravmatik ve aile merkezli bakım planı geliştirilerek, uygulanmalıdır. Güven destekli, aileyi her daim dinleyen, gereksinimlerinin farkında olan ve fikirlerini önemseyen net ve etkili bir iletişim sağlanmalıdır. Çocuk ve aileye çocuđun yaş dönemine uygun hastalık ve hastaneye yapmaya bađlı olarak görülen tepkiler açıklanmalı, gözlenmeli ve gerekli önlemler alınmalıdır. Sık hastane yatışlarına bađlı olarak ortaya çıkabilecek sorunlar deđerlendirilmeli ve uygun girişimlerde bulunulmalıdır. Çocuđun yaşı ilerledikçe, hastalığının yönetimini kendisinin almasına yönelik planlamalar yapılmalıdır. Ailenin kullandığı olumlu ve olumsuz baş etme yöntemleri deđerlendirilmeli, özellikle aşırı koruyucu ya da reddedici yaklaşımlar deđiştirilmelidir. Ailenin varsa diđer çocukları ile iletişimleri hakkında konuşulmalı ve diđer çocuklarının da gereksinimlerini karşılama konusunda rehberlik yapılmalıdır (51-53).

DKH olan çocuk gruplarında açık kalp ameliyatı bekleyen preoperatif hasta; kalp yetmezliđi, birincil kalp kası hastalıkları ve kalp ritim bozuklukları olan çocukta tanının konmasından postoperatif bakımına kadar büyük bir pencerede deđişmektedir. Ameliyat süreci anne baba için oldukça sıkıntılı bir süreçtir. Süreç hakkında bilgi edinmeleri açık kalp cerrahisi ve anjiyo gibi riskli müdahaleler karşısında dik durabilmeleri noktasında aileye güç verir. Hemşire ebeveynin bilgiyi alabilme durumuna ve geleneksel deđerlerine göre önceki deneyimlerinden yararlanarak işlem hakkında bilgi vermelidir. Aile sağaltım süreci ve yöntemleri konusunda aydınlatılmalıdır. Çocuk ve aile ameliyat sürecine hazırlığı operasyon kararı verildiđi anda başlar. Yođun bakım sürecinde ve serviste kaldığı süre boyunca EKG aracı, oksijen maskesi ve sistemi, monitörden çıkan sesler gibi hastanın bakımını etkileyebilecek tüm konularda bilgi verilmelidir. Çocuđa ve aileye soru sormaları için yeteri kadar zaman ayrılmalıdır. Düşsel düşüncelerini önlemek için terapötik oyun aracıyla endişelerini ve duygularını açıklamaları çalışılmalıdır. Çocuk daha önce operasyon geçirmiş diđer çocuklarla tanıştırılmalı ve yeteri kadar bilgi verilmelidir. Ameliyat sonrası süreçte oluşabilecek ađrı durumları geçerli ve güvenilir ađrı ölçekleri kullanılarak deđerlendirilmeli ve bu konuda aile eđitilmez (51, 52).

Çocuk ve ailenin taburculuđu ve evde bakıma hazırlamak noktasında; hastanede yatış işlemlerinin başlamasıyla hemşireler çocuk ve ailenin gereksinimlerinin bilincinde olmalıdırlar. Taburculuk planlanması; ailenin yeterli hale gelebilmesi, evde çocuđun bakımının devamını sürdürebilmesi için çocuđun hastaneye yatışıyla birlikte başlanmalıdır. Çocuđun taburcu işlemini gerçekleştirdiğinde bir taraftan hastaneden çıkacağı için mutlu olurken diđer taraftan hastanenin güvenli alanından koştukları için kaygılı olabilmektedirler. Sağlık çalışanları bu olayın bilince olmalı ve aileye rehberlik yapmalıdırlar. Taburculuk eđitimi cerrahi işlem sonrası oluşabilecek komplikasyonları en aza indirilmesine ve iyileşme süresinin kısalmasına yardımcı olmaktadır. Ailelerin bu yorucu dönemde sabırla çocuklarının cerrahi işlem sonrası sağlık izlemlerini aksatmamaları konusunda çok dikkatli davranmaları gerekmektedir. DKH tanısı ile doğan

bebeğin beslenmesinin ayına uygun olması, büyüme ve gelişmesinin özenli şekilde izlenmesi gerekmektedir. Bu bebekler mevsimsel koşullar gözetilerek solunum yolu enfeksiyonlarından korunmalıdırlar. Çocuk özellikle kalabalık ve bulaşın olabileceği ortamlardan uzak tutulmalı, yaşına ve hastalığına uygun önerilen aşı takvimine göre aşılarının yapılması gerekmektedir. Çocuğun yakın çevresinde bulunan aile üyelerinin de ev içi bulaşa neden olmamaları için uygun ve önerilen aşıları yaptırmalıdırlar. Temas öncesi el hijyenine dikkat etmek yaşam kurtarıcı olarak görülebilmektedir (49, 51).

2.2.Aleksitimi

2.2.1. Aleksitimi ve Temel Özellikleri

Aleksitimi kavramı ilk kez 1972 yılında Sifneos tarafından tanımlanmıştır. Sifneos duygusal sorunlara bağlı bir belirti sınıfını açıklamak amacıyla bu kavramı kullanmıştır. Aleksitimi kökenini Yunanca'dan alıp, a: yokluk, lexis: kelimeyi, thymos: duyguyu belirtmektedir (54). Bu kavram 1990'da "*duygular için söz yokluğu*" şeklinde Türkçe'ye çevrilmiştir (55). 1991'de aleksitimi duyguların kaybolması, duygulara karşı sağırlık olarak tanımlanmıştır. Kooiman ve ark. (56) aleksitimiye duyguları tanıma, ayırt etme ve açıklamada zorlanma sorunu olarak ele almıştır (56).

Bazı araştırmacılar tarafından aleksitimi birincil ve ikincil olarak 2 ayrı grupta incelenmektedir. Birinci aleksitimi; somatik bozuklukların yer aldığı hastalıkların yapı taşında olan, çoğunlukla çocukluk döneminde oluşmuş kişilik özelliği temelinde tanımlanmaktadır (57). Bu aleksitimi türünde; bireyin içsel duygusal durumlarını tanımlamada ve açıklamada zorlandığı, aynı zamanda yaşamında oldukça düşük düzeyde hayal kurduğu, dışsal ve bedensel kaygılara odaklandığı bir kişilik özelliği olarak tanımlanmıştır (58-60). İkincil aleksitimi, stresli bir durum veya önemli bir hastalık, cerrahi işlemden sonra travma sonucu oluşan, genelde sürekli olmamakla birlikte bazen sürekli olabilen bireyin kendini koruma programı olarak tanımlanmaktadır (61).

Aleksitimik bireylerin duygularını fark etme, isimlendirme, ortaya çıkarma ve sınıflandırmada güçlük çektikleri belirtilmektedir. Genellikle duygularının bilincine varamadan yaşamlarına devam etmektedirler (58). Bu kişiler iyi veya kötü durumlara karşı hiçbir duygusal tepki vermeden olayları tümüyle mantıksal düzeyde düşünüp göstermeye çalışmaktadırlar. Duygu karmaşası yaşadıkları için duygularını sergilemeleri gerektiği ortamlarda düşüncelerini daha çok sergilerler. Çocukluk döneminde duygu durum bozukluklarının ilerlemesinde yaşanan sorunlar, çocukluk çağı streslerinin güvenli olmayan bağlanma biçimlerinin bu duruma neden olacağı bildirilmiştir (59, 62-64).

Aleksitimik kişiler, fiziksel ve duygusal duygu durumlarını anlama ve açıklamada zorluk yaşama, hayal etme durumunda azalma olması gibi bireysel özellikleri içerir (65). Fiziksel hastalıklarını kendi bedenine değil, psikolojik nedenlere bağlayan kişilik özelliklerini gruplandırıp, oluşacak sorunun doğru yorumlanmasına engel oluşturmaktadırlar (66). Yaşamın ilk dönemlerinde aile ile nedensel sorunlar zemini, doğru olmayan aile tutumu, bilişsel dönemde sorunlar ve çevresel etkenleri yanlış algılama gibi süreçler beyinde işlevsel

bozuklukları ortaya çıkarabilmektedir. Yapılan bazı arařtırmalar bu sürecin bir kısmının beyindeki bölgelerin farklı iřlev görmesinden kaynaklandığını belirtmektedir (67).

Aleksitimik bireyler sessiz yapıya sahip olup; hareketli ve etkili yapıları, ortaya bir şeyler çıkarma gibi bir özellikleri bulunmadığı belirtilmektedir. Bunun gerekçesi olarak da duygusal zekalarının daha az geliştiğı ileri sürülmüştür. Duygusal özelliklerinin sorunlu olması nedeniyle bu bireylerin ağlama içgüdüsünün tam olarak gelişmediğı, duygu durum deęişikleri sonucunda ağlama eylemlerini olayların tersi yönünde bir davranış şekli olarak sergiledikleri açıklanmıştır. Aleksitimik bireylerin gözlemlenen bir dięer yönleri ise; yüz ifadelerinin donuk olmasıdır. Yüz ifadelerinden herhangi bir duygusal tepkiyi duyumsayabilmek oldukça çok zordur. Genelde içlerine kapanıktırlar ve yalnız olmayı tercih etmektedirler. İnsanlarla sınırlı iletişimde olmaları onları çevresel etkenler üzerinde yoğunlaşmaya yönlendirmekte ve çevresel etkenler ilgi odağı haline gelmektedir (68).

Aleksitimik bireylerin duygu bütünlüğünde azalma sonucunda; yaşadıkları gündelik durumlar karşısında duyumsadıkları duygularıyla deęil, yaşanan durum ile ilgili gösterdikleri davranışları ile gösterirler ve bu durumun sonucunda yaşadığı duygulardan kendilerini uzak tutarlar. Yaşadıkları olay karşısında kendilerini daha çok somut etkenler ile göstermeye çalışırlar. Duyguları olmadığı için düş evreni sınırlı düşüncelerden oluşmaktadır (69).

2.2.2. Aleksitimik Özelliklerin Sınıflandırılması

Aleksitimik belirtiler hakkında farklı yorumlamalar ve deęerlendirmeler olmasına karşın, genel anlamda bu belirtileri 4 temel konu etrafında ele alınması gerektiğı konusunda ortak bir zeminde buluşmuşlardır (57, 70-72).

2.2.2.1. Duyguları Açıklama, Ayırt Etme ve Dile Getirmede Zorluk

Aleksitimik bireylerin ortaya çıkardığı en net özellikleri arasında duygularının bilincinde olup, bu duyguları dile getirirken zorluk yaşamalarıdır. Bu bireyler duygular arası bağı kuramamakta, duyguları hakkında konuşmadıkları, sorulan soruları yanıtlamadıkları görülmektedir (73). Bu kişilerin duygularını etkin bir şekilde sürdürebildikleri ancak, duyguların inandırıcı özelliklerini yitirdikleri gösterilmiştir (74, 75). Zaman zaman yüksek düzeyde hüzünlenme ve sinirlenme durumları gösterdikleri, bununla birlikte böyle bir anda soru sorulduğunda, ne duyumsadıklarını düzgün bir şekilde açıklayamadıkları gözlenmektedir (76). Bu bireyler duygularını “*rahatlama-rahatsız olma*” gibi kolay kelimelerle veya “*gevşeme-gergin olma*” gibi fiziksel özelliklerle belirtirler. Ayrıca sürekli ayrıntılarla ilişkili konuşmaları, bedensel yakınmaları ve donuk yüz ifadelerini içeren davranış belirtilerini barındırmaktadırlar (54, 57, 77).

2.2.2.2. Hayal Kurma ve Düş Hayatında Kısıtlı Dönem

Düş kurmada zorluklar yaşayan aleksitimik bireyler, düş oluşturmayı gereksiz bir süreç olarak görmektedir. Ender olarak kurdukları düşler, arzularından uzak hayali çizgiler içinde olmayan tekdüze ve ruhsuz fantezilerdir (57, 78, 79). Dış uyaranlar ışığında düşünüp davranmaktadırlar. Gördükleri rüyaları çok çabuk unuturlar. Rüyalarını dile getirirken düşlerden soyutlanmış ve günlük ilişkilerde somut gerçekler üzerinde durmaktadırlar. Bu konuda

yapılan arařtırmalar aleksitimik kiřilerin gnlk olaylarla ilgili daha yzeyel ryalar grdklerini belirtmiřlerdir (80). Dř yařamındaki kısıtlılık, bu bireylerin hayal, dřlem, oyun gibi durumlarla duygularını dile getirmesini nlemektedir. Dř kurma yeteneklerinde sorunlara baėlı olarak bir řeyleri oluřturabilmede olduka zorlanmaktadırlar. Dřnceli deėildirler ve dřnerek davranıřlarını oluřturma řekilleri ok azdır. Benzer zellikler stnde ısrarlı ve art arda seslenmeleri olmaktadır. Kendi bildikleri doėruları tektir ve bunları deėiřtirmeleri olası deėildir. Sert ve sınırlı bir yapılarının yanı sıra kendilerini basit, elimsiz ve etkisiz gstermeye alıřmaktadırlar (75, 81).

2.2.2.3. İře Vuruk-İřlemsel Dřnme Eėilimi

İřlemsel dřnme, eskide olmayan ve sregelen olaylara anlam ykleyemeyen ve sadece tanımlayabilen akıl dıřı ve hayallerden uzak bir dřnce eėilimidir (82). Duygularını bilerek kendini aıklama zorluėu yařamaları, dř kurma yeteneklerindeki sınırlılıėa karřın toplum ile uyum ierisinde yer almaktadır. Sorunlara bakıř aısı yzeyseldir. Asla ayrıntılı nedenleri dřnmezler ve etkili zm bulmakta zorlanırlar (79, 83).

Aleksitimik bireyler normal yařamlarında deneyimledikleri sorunlarda dıř etkenlere ve ayrıntılara duyarlı olmaya alıřırlar. Sosyal ynyle iliřkilerinde uyumlu bir yapıları vardır. Bu ynyle uyumlu iliřkiler bařlatan ve srdren bir birey olarak dıřardan grnrler (73). Ancak bu durumun sahte olduėu, aslında bu kiřilerin isel yařamlarına yakın olmadıėı bildirilmektedir. Bu nedenle aleksitimik zellikler barındıran bireylerin, dıř etkenlere karřı verdikleri nem daha fazladır ve yalnız olmayı yeėlemektedirler (84-86).

2.2.2.4. Dıř Odaklı Dřnme

Aleksitimik bireyler ok fazla dıřa dnk kiřilik zellikleriyle kendilerini gsterirler. Tm yařamları boyunca toplumsal iliřkilerinde isel etmenler ve duygu deėiřimleri deėil oėunlukla dıř uyaranlar yol gstermektedir. Bu nedenden dolayı sosyal ortama uyumlu olmayı ok isterler ve bu ynde emek harcarlar. Sosyal vrelerinin kendilerinden beklediėi durumları ve ayrıntıları nemsemektedirler. Tartıřmalardan uzak durmaya alıřmaktadırlar. Yařadıkları sorunları en uygun řekilde zme kavuřturmak istemektedirler ve sorunların yinelenmemesi iin dřnp nlem yolları aramaktadırlar (73, 75).

2.2.3. Aleksitimi Tedavi Sreleri ve Hemřirelik yaklařımları

Aleksitimi bir hastalıktan te anlık ve sreklilik gsteren bir zellik veya yetersizlik gibi tanımlanmakta ve aleksitimi dzeylerinden bahsetmenin daha gereki olduėu bildirilmektedir (87). Aleksitiminin saėaltım basamakları erevesinde bir hastalık řeklinde incelendiėi akademik alıřmalar da bulunmaktadır (88). Tanımlamasında eliřkili aıklamaları olan bu konunun saėaltım sreci ve biimi konusunda da eliřkiler yer almaktadır (89). Bu bireylerde duygu durum deėiřikliklerini belirlemede ve fark etmedeki zorlukları, gerekte grnmeyen dřnce eksikleri sonucu fiziksel etkenlerin psikolojik stresin ortaya ıkardıėı konusundaki tanımlamaları nedeniyle psikoterapi dnemi zorlu ve sıkıntılı bir sre olarak deėerlendirilmektedir (90, 91). Aynı řekilde klinik deneyimler ve bu alandaki alıřmalar

aleksitimi olgularının tedavi döneminin çok yorucu ve güç olduğunu belirtmektedir. Aleksitimi düzeyindeki artış etkili olmayan terapi sürecinin olduğunu göstermektedir (88, 92).

Grup terapisi sağaltımını alan aleksitimik bireyler, çevrelerindeki insanların duygusal olaylarına tanık olduklarında; duygularının ayrımını yaparak rahat bir şekilde dile getirebilir bir duruma geldikleri görülmektedir. Aleksitimik özellikler taşıyan bireyler toplum içerisindeki insanlardan gelen düşünceleri değerlendirerek, topluluk ilişkilerindeki kusurlarla ve duygusal sorunlarla ilgili konularda önceden bilgi sahibi olmaktadır. Psikolojik konularda uzmanlaşmış bir danışılan danışmanlığında bireysel veya grup terapileri uygulanmaktadır. Bu terapilerle birlikte aile merkezli danışmanlığın da sunulması olumlu sonuçlar ortaya çıkarmaktadır (93).

Aleksitimik özellikler taşıyan bireylerin fiziksel ve ruhsal durumlarının ve belirtilerinin farkına varmaları, bu durumlarını akıl ile belli bir yere oturtmaya çalışmaları onlar için daha zor geçen bir dönem olarak belirtilmektedir (94). Bu bireylerde duygu yaşamlarındaki değişimlere belli bir anlam yükleyememelerinin nedenleri; bedenlerinde oluşan belirtileri denetleme yeteneklerinin bozulmasından, nesnel ve öznel bazı belirtileri açıklamada ve anlamlandırmada yaşanan sorunlar yaşamalarından kaynaklanmaktadır (56). Yapılan bir çalışmada aleksitimik özellikler taşıyan bireylerin kardiyak olmayan ağrı nedeniyle çokça hastane başvurusunda buldukları açıklanmıştır. Bu durumun hem sağlık çalışanlarının iş yükünü arttırdığı hem de hastane giderlerini olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir (95).

Aleksitimi; hemşireler tarafından bakım dönemini tanılama ve araştırma süreçlerinden dolayı ortaya çıkardığı sıkıntılar nedeniyle önemli bir duygu açıklaması haline gelmiştir. Bu bireylerin klinik ve psikolojik olarak değerlendirilme sürecinde, belirlenen belirti ve bulgulara aleksitimi kavramının olumlu bir etkisinin olup olmadığı göz önünde bulundurulmalıdır (70, 96). Kişinin kardiyak yakınmalar sürecinde yaşadığı olayları doğru, somut ve anlaşılır şekilde açıklayabilmesi hemşirenin bireyi tanılama ve bakımı planlama sürecini kolaylaştıracaktır (97). Aleksitimik bireylerle çalışan hemşirelerin bütüncül bakım anlayışına temellendirilmiş aile merkezli bakımın planlanması ve uygulamasından sorumlu olmaları gerekmektedir. Hemşireler aleksitimik hastaları genel anlamda soğuk, ortama uyum sağlayamayan, yaşamdan sıkılmış olarak gözlemleyebilirler. Bu durum hemşirelerin gerçekleştirmeleri gereken bakım sürecini olumsuz yönde etkileyebilir. Bu nedenle öncelikle bireye adil bir yaklaşımda bulunarak; onun duygularını açıklanması ve düşüncelerinin düşsel olmayan yönlerinin belirlenmesi, bu süreçte hemşirenin kendini koruması ve hasta ile kurulacak iletişimin ve bakımın olumlu olarak gelişmesi yönünden önemli olmaktadır (96).

Süreğen hastalık gruplarında bulunan aleksitimik özellikleri olan bireylerin bedenlerinde oluşan fiziksel bozukluklar sonucu duygularını kontrol edebilme yetenekleri azalmaktadır. Bu bireylerin stres yönetimlerinin etkin bir şekilde gerçekleştirilememesi daha sonraki dönemde sıkıntılı ve hoş olmayan sonuçlara zemin hazırlayacaktır (98, 99).

2.3. Tutum Ögesi

Herbert Spencer aracılığıyla ilk kez tanımlanan tutum ögesi, 19.yy'da alanyazına geçmiştir. Tutum kavramı bireyin bellek durumunu açıklamak için kullanılmıştır. Davranışları ele alacak bilişsel ve duyuşsal bir unsurdur (100). 19.yy'ın sonuna doğru Lange, tutumu bir öge

olarak ayrıntılı biçimde incelemeye başlamıştır. Devam eden süreçlerde araştırmacılar tarafından yaygın olarak incelenmeye başlanmıştır. Günümüzde tutum ile ilişkili araştırmalar yüksek oranlarda devam etmektedir (101).

Tutum, yaşamın pek çok yerinde kullanılmaktadır. Gündelik yaşamda; inanç, düşünce ve tutum sözcükleri birbirleriyle harmanlanarak kullanılmakta, biri diğerinin alanına geçebilmektedir. Araştırmalar çoğaldıkça tutum ögesine daha net anlamlar yüklenmiş, tanımlamalarında değişikliklere gidilmiştir (102).

Tutum, bir bireye sunulan ve tamamının bir psikolojik nesne ile ilgili düşünce ve duygu dürtülerini uyum içerisinde bir araya getiren bir eğilim şeklinde tanımlanmıştır. Tutum seçilmiş nesnelere, öğeler ve diğer bireylere karşı kazanılmış olumlu ve bazen de olumsuz tepkide bulunma eğilimidir (103). Genel anlamda değerlendirildiğinde tutum; bireyin kendini güdülenme, coşku, öğrenme ve kavrama yönleriyle açıklama yetisidir.

Tutum, olaylara karşı bireyin duruşunu ve sergilediği davranışlarını etkilemektedir. Bu kavram bireyin bazı etkinliklere başlayıp başlamamasını, o etkinliği bırakıp bırakmamasını veya içinde bulunduğu bir etkinlikte başarı gösterip göstermemesini etkiler. Tutum oluşumu çocukluk dönemlerinde başlar ve gelişir. Bireyler yaşamlarının farklı dönemlerinde tek düze olmayan tutumlar sergilemektedirler. Öğretmenler, sporcular, iş insanları ve farklı sektör çalışanları başarılarını çözümlenerek, yeni kararlar almaya başladıklarında tutumlarını göz önünde bulundurmada zorunda kalmaktadırlar (104).

Tutumun olumsuz, yansız ve olumlu olmak üzere 3 şekli vardır. Bu şekiller tutumun basamakları diye adlandırılmaktadır. Kişi tutumunu çizgisel olarak ne kadar koruyabiliyorsa o kadar kuvvetli ve dinç görünmektedir (105). Güçlülük, dışardaki etkenlere karşı bağımsızlık, zihinsellik, basamaklandırma, yönelim ve ayrıcalık gibi kavramlar; tutumun şekilleri ve onu ayakta tutan başlıca unsurlardır. Tutum bireyin davranışlarının değerlendirildiği bir öge olduğu için tutumların düzeyini belirlemek önem taşımaktadır (106). Bireyin tutumlarının farkında olarak sergileyecekleri davranışların olasılığını düşünmek ve buna uygun davranmak noktasında, tutumları hakkında bilgi almak önemli olmaktadır (107).

2.3.1. Tutumların Özellikleri

- Sonradan kazanılarak edinilmiş tutumlar bireylerin dış çevreye uyum sağlamaları ve geleneksel etkileşimlerin bir araya gelmesiyle ortaya çıkarlar ve doğal olarak doğum sonrası süreçte kazanılırlar (108).
- Kısa ömürlü olmayan tutum; yineleyen ve değişim gösteren, sınırları belli bir zaman diliminde süreklilik gösteren tutum şeklidir (108).
- Birey-nesne etkileşiminde, tutumun ortaya çıkardığı bir taraflılık göz önüne çıkmalıdır (109).
- Bir nesnenin diğer nesnelere karşı karşıya getirildikleri durumlarda iyi veya kötü bir tutum eğilimi ortaya çıkar (108).
- Tutum olaylara karşı gösterilen bir tepki biçimi olmamakla birlikte, genellikle tepki gösterme şeklidir (108).
- Tutumlar iyi veya kötü duygu durumlarına neden olabilirler (108).

2.3.2. Tutumu Oluşturan Ana Öğeler, Nitelikleri ve Tutumun Ölçülmesi

20.yy'da araştırmacıların çoğu tutumların bilişsel, duyuşsal ve edimsel maddelerini farklı boyutlarda inceleyen kuramlar ve bazı yaklaşımlar öne sürmüşlerdir. Tutumla ilişkili gözlemler, tutumların bir araya gelişi ile süreç içerisinde farklılaşmaları, bu kuramlar ve bakış açıları etrafında ele alınmıştır (110). Tutum kişinin düşüncelerini, hızlı değişen hareketlerini ve fiziksel yönelimlerini kendi aralarında uyumlu bir duruma getirir. Çoğunlukla iç dünyalarında uyum içinde olan duyuşsal, bilişsel ve davranışsal olarak 3 temel grupta incelemektedir (10).

Duyuşsal Unsur; kişinin bir nesneye yönelik durum değerlendirmeleri bireyin duyuşsal tutumu kapsamına girmektedir. Örneğin; bir öğrenci alan ders kitabını sevebilir fakat öteki ders kitabından nefret ederse kişide kaygı oluşabilmektedir. Kişilerin olaylara karşı pozitif yönde beslediği duyuşlar yarar sağlayacak şekilde tutumu besleyecektir (111).

Bilişsel Unsur; bireyin tutum ögesi hakkında inanç, düşünce ve verileri tutumun bilişsel unsurunu oluşturmaktadır. Söz gelişi, herhangi bir alanla ilgili ders kitabının çok faydalı olması ve dönem şartlarına uygun olması bu derslere yönelik tutumları olumlu bir şekilde etkileyebilmektedir (111, 112).

Davranışsal Unsur; bireyi tutum bileşenine ait devinimler oluşturmaya iten unsurdur (112). Örneğin; sevdiği bir eğitmenin dersine giren öğrenci, bir sonraki sene aynı hocanın farklı bir dersine girebilecektir (112, 113).

2.3.3. Süreğen Hastalıklarda Çocuk Tutumu

Süreğen Hastalık; anormal düzeyde işlevsel bozukluklar gösteren, kalıcı sekel oluşturabilen, patolojik değişimlere neden olan, hastanın bütüncül rehabilitasyonu için özel ve uzun süren bakımın yanı sıra izlem gerektiren hastalık grubudur (114). Bu hastalıklar çocukluk döneminde ve ilerleyen zamanlarında; bireyde sosyal yaşamda sınırlılık, sinirlilik, konversiyon bozuklukları, kaygı, içe dönük davranış gösterme, iç dünyada psikolojik çatışma-gerginlik yaşama ve çevreyle uyum sağlayamama gibi bazı sonuçlara neden olurken, her zaman uyum sorunları ile iç içe yaşamaktadırlar (115).

Çocuğun kendi hastalığına karşı gösterdiği tutumlar bazı konular ile bağlantılıdır. Bu konular; çocuğun büyüme-gelişme süreci, uyum düzeyi ve yetenekleri, özellikle hastalık öncesi dönem olmak üzere ebeveyn-çocuk ilişkisi, ağrı düzeyi, sağaltım yöntemi, hastalığın oluşturduğu kalıcı sekeller, hastalığın ebeveynlerdeki etkisi, çocuğun eğitim yaşamı ve sosyal uyumu pek çok sorunu içine almaktır (116). Süreğen hastalığı olan çocuklar, diğer yaşlıtlarına göre duyuşsal ve davranışsal sorunları gösterme yönüyle riskli bir sınıf içerisinde. Süreğen hastalık ile yaşayan çocukların tutum yönlerinin incelendiği çalışmalara göre; çocukların negatif yönde tutum sergiledikleri gösterilmiştir. Diyabet, epilepsi, kronik eklem hastalığı, astım hastalığı olan çocukların hastalıklarına karşı tutumları değerlendirilmiş ve negatif yönde tutum eğilimi gösterdiği belirtilmiştir (106, 117-119). Olumlu ve olumsuz tutumlar hastalık ile ilgili süreci etkileyebilmektedir. Hastalıkları ile ilgili olumlu tutumlar sergileyen bireyler daha az olumsuz etkilenirken, olumsuz tutumlar sergileyen bireyler bakım ve sağaltım noktasında gecikmelerle karşı karşıya kalarak sağlıklarını risk altına koymaktadır (11).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırma soruları

1. DKH tanısı alan çocukların aleksitimi düzeyleri nasıldır?
2. DKH tanısı alan çocukların kendi hastalığına yönelik tutumları nasıldır?
3. DKH tanısı alan çocuklarda hastalığa yönelik tutumlarını etkileyen özellikler nelerdir?
4. DKH tanısı alan çocukların aleksitimi düzeylerini etkileyen özellikler nelerdir?
5. DKH tanısı alan çocukların aleksitimi düzeyleri ile hastalığa yönelik tutumları arasında nasıl bir ilişki vardır?

3.2. Araştırmanın Yeri, Tipi ve Zamanı

Bu çalışma, Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Ek Hizmet Binası Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'nde 15/09/2020 - 15/02/2021 tarihleri arasında DKH tanısı almış 11-14 yaş arası 104 çocuk ile tanımlayıcı ve ilişki arayıcı türde gerçekleştirildi. Çocuk kardiyoloji polikliniği mesai saatleri 08.00-17.00 arası olup poliklinikte 1 uzman hekim, 1 hemşire ve 2 otomasyon personeli görev yapmaktadır. Hastanede yalnızca 1 çocuk kardiyoloji polikliniği bulunmaktadır.

3.3. Araştırmanın Etik ve Yasal Yönleri

Hasan Kalyoncu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile (karar no: 2020/25) tez konu başlığı uygun bulundu (Ek-1). Araştırmayı yapabilmek için, Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik onay alındı (karar no: 2020/066), (Ek-2). Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ek Binası Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Başhekimliği'nden ve Diyarbakır İl Sağlık Müdürlüğü'nden gerekli yazılı onay belgeleri alındı (Ek-3 ve Ek-4). Araştırmada kullanılan Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeği'nin (ÇAÖ) kullanım izni Mustafa Baloğlu'ndan, Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ) kullanım izni ise Ayşe Ersun'dan e-posta aracılığıyla alındı (Ek-5). Çalışmaya katılan DKH tanısı olan çocuk ve ailelerine çalışma ile ilgili bilgi verilerek çocuklardan sözlü, ailelerinden yazılı olarak gönüllü bilgilendirilme ve onam formu alındı (Ek-6).

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmada örneklem seçimine gidilmeyip, 15/09/2020 - 15/02/2021 tarihleri arasında Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ek Hizmet Binası Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'ne başvuran 11-14 yaş arası DKH tanısı alan tüm çocuklara ulaşılmaya çalışıldı. Belirtilen tarihler içinde toplam 135 çocuktan; pandemi dönemi nedeniyle bazı günlerde poliklinik hizmetlerinin

verilememesi, çocukların ve ailelerinin arařtırmaya katılmak istememeleri nedenleriyle 104 çocuk ve ailesine ulařıldı.

Güç analizi için G* Power programı kullanılarak örnekleme hesaplandı (120). İlk hata türü 0,05 ve Cohen etki genişliđi 0.25 olarak alındı, örnekleme grubu 97 kiři olarak belirlendi (121). Bu giriřlere göre hesaplanan güç %80 olarak bulundu. Örnekleme sayısını belirlerken bu deđerleri göz önünde bulundurarak evrenin %77.04'ü kadarı olan 104 kiři ile çalışıldı.

3.5. Örnekleme Ölçütleri

- ✓ 11-14 yaş arası olmak
- ✓ En az 6 ay süredir dođuştan kalp hastalığı tanısı almak
- ✓ İletişim sorunu olmayan
- ✓ Akıl ve ruh sađlıđının yerinde olması
- ✓ Türkiye Cumhuriyeti vatandařı olan ve arařtırmaya gönüllü katılan anne/babalar ve çocuklar arařtırma kapsamına alındı.

3.6. Veri Toplama Araçları

Arařtırma verileri; çocuklara ve ailelerine yönelik geliřtirilen ve 22 sorudan oluřan ‘‘Çocuk ve Aileye Yönelik Bilgi Formu’’, 20 sorudan oluřan ‘‘Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeđi (ÇAÖ)’’ ve 13 sorudan oluřan Çocuđun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeđi (ÇKHYTÖ) kullanılarak elde edilmiřtir.

Çocuk ve Aileye Yönelik Bilgi Formu

Arařtırmacı tarafından alanyazın gözden geçirilerek oluřturulan 22 soruluk çocuk ve aileye yönelik bilgi formu; sosyodemografik özellikleri ve çocuđun hastalığına iliřkin özellikleri belirleyen sorular içermektedir (10, 106, 122-124). Sosyodemografik özellikler; yaş, kardeř sayısı, çocuk sıralaması, anne-baba eđitim durumu, ekonomik durum, anne-baba çalışma durumu, aile tipi gibi özellikleri belirlemeye yönelik sorular içermektedir.

Hastalık özellikleri; aile fertlerinde hastalık olma durumu, tanının ne olduđu, ek kronik hastalık durumu, tanının konulma zamanı, hastalık nedeni ile hastaneye kaç defa yattığı, duygularını açıklayabilme durumu, ilaç kullanıp kullanmama, eđitime devam durumu, okulda yıl kaybı gibi sorularla oluřturulmuřtur (Ek-7).

Çocuklar için Aleksitimi Ölçeđi (ÇAÖ)

Rieffe ve ark. (125) tarafından 2006 yılında çocuklarda aleksitimi düzeyini ölçmek için geliřtirilmiřtir (125). Ölçeđin Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması 6. ve 7. sınıf öđrencilerinde (11-13 yaş aralıđı) Koçak ve ark. (126) tarafından 2015 yılında yapılmıřtır (126).

ÇAÖ 3 alt boyut ve toplam 20 maddeden oluřmaktadır. ‘‘Duyguları Tanımlama Güçlüđü’’ alt boyutu 7 maddeden (1, 3, 6, 7, 9, 13 ve 14) ‘‘Duyguları Açıklama Güçlüđü’’ alt boyutu 5 maddeden (2, 4, 11, 12 ve 17) ve ‘‘Dıřsal Yönelimli Düşünme’’ alt boyutu 8 maddeden (5, 8, 10, 15, 16, 18, 19 ve 20) oluřmaktadır. Ölçek puanlaması; Yanlıř: 0; Bazen Dođru:1 ve Sık Sık Dođru: 2 řeklinde puanlandırılarak 3'lü Likert tipinde yapılmaktadır. Ölçeđin 4., 5., 10., 18. ve 19. maddeleri ters puanlanmaktadır. Ölçektan alınan toplam puanın artması aleksitimi düzeyinin arttıđını göstermektedir (125). Ölçeđin Türkçe formunun Cronbach alfa iç tutarlılık

katsayısının 0,78 olduğu belirtilmiştir (126). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,79 olarak belirlendi (Ek-8).

Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ)

Ölçek; kronik hastalığı olan çocuğun hastalığına ilişkin geliştirdiği tutumunu incelemek amacıyla Austin ve Huberty (127) tarafından 1993 yılında geliştirilmiştir (127). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Ersun ve Bolışık (11) tarafından 2010 yılında yapılmıştır (11). ÇKHYTÖ, 9-17 yaş arasında olan ve ilkokul 3. sınıf düzeyinde okuma yazma bilen kronik hastalığa sahip çocukların bağımsız olarak doldurabileceği bir öz kayıt ölçeği olarak tasarlanmıştır. Ölçek, beşli likert tipinde değerlendirmeye sahip 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte yer alan 13 maddenin 4'ü kutuplu sıfatlardan (Çok İyi, Biraz İyi, Emin Değilim, Biraz Kötü, Çok Kötü) oluşmaktadır. 9 madde ise kronik hastalığa sahip olma ile ilgili çocuğun duyumsadığı olumlu veya olumsuz duygularının sıklığını (Çok Sık, Sık Sık, Bazen, Sık Değil, Hiçbir zaman) değerlendirmektedir. Ölçek puanlaması; soldan sağa gidilerek, maddeleri 1 ile 5 arasında puanlayarak başlanmalıdır. Madde 1, 2, 4, 5, 7, 9, 11 ve 13 için puanlama (1=5), (2=4), (4=2), (5=1) olacak şekilde puanlanmaktadır. 13 madde puanları toplandıktan sonra ortaya çıkan toplam puan 13 sayısına bölünmektedir. Çocuğun hastalığına yönelik geliştirdiği tutumları ölçen maddelerin puan ortalaması 1 ile 5 arasında değişmektedir. 1 ve 2 negatif tutumu, 3 nötral tutumu, 4 ve 5 ise pozitif tutumu belirtmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı Ersun ve Bolışık tarafından 0,79 olarak bulunmuştur (117). Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı bu çalışmada 0,83 olarak saptandı (Ek-6).

3.7. Araştırmanın Uygulanması

Araştırmada veriler; Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ek Hizmet Binası Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'nde 15/09/2020 ile 15/02/2021 tarihleri arasında DKH tanısı konmuş 11-14 yaş arası toplam 104 çocuk ve aileleri ile yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Veri toplamada sırasıyla; Çocuk ve Aileye Yönelik Bilgi Formu, ÇAÖ ve ÇKHYTÖ kullanıldı. Veri toplama süresi yaklaşık olarak 20-25 dakika sürdü.

3.8. Verilerin İstatistiksel Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen verilerin çözümlemesi Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 23 Windows paket programında yapıldı. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistik yöntemleri olarak sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanıldı. İstatistiksel çözümlemede sayısal değişkenlerin normal dağılıma uygun olup olmadığı Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirildi. Normal dağılıma uygun olanlar bağımsız gruplarda parametrik olarak t testi ve tek yönlü varyans analizi olan One-way Anova, uymayan değerler için non-parametrik olarak Kruskal Wallis H ve Mann Whitney U testi uygulandı. Sonuçlar %95 güven aralığında anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde olacak şekilde değerlendirildi. Ölçek güvenilirliği Cronbach Alfa testi ile elde edildi.

ÇAÖ'nün puan ortalamaları ile ÇKHYTÖ'nün puan ortalamaları arasında basit korelasyon çözümlemesi çalışıldı.

Basit korelasyonda iki deęişken arasındaki ilişki +1 ile -1 arasında bir deęer, almaktadır. Deęişkenlerden ikisi birlikte artıyorsa veya azalıyorsa bu durum pozitif ilişki olarak adlandırılır. Deęişkenlerden birinin artması ve dięerinin azalması durumu negatif ilişki olarak yorumlanır. Çözümleme sonucunda bulunan r deęerinin; 0,70 ve 1,0 arasında olması yüksek düzey, 0,30 ve 0,70 arasında olması orta düzey ve 0,00 ve 0,30 arasında olması düşük düzey ilişkiyi göstermektedir. Çalışmada korelasyon tabloları bu açıklamaya göre yapıldı (128).

3.9. Araştırmanın Baęımlı ve Baęımsız Deęişkenleri

Yapılan çalışmada baęımlı deęişkenler Çocuklar için Aleksitimi Ölçeęi (ÇAÖ) ve Çocuęun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeęi (ÇKHYTÖ) puanlarıdır. Baęımsız deęişkenler ise yaş, kardeş sayısı, cinsiyet, çocuk sıralaması, anne-baba eęitim durumu, anne-baba çalışma durumu, aile tipi, aile ekonomik durumu, hasta dıőında aile hastalık olma durumu, hastalığın tanısı ve süresi, hastalık nedeniyle hastaneye yatış süresi, ek kronik hastalık varlığı, sürekli ilaç kullanıp kullanmama, duyguları paylaşma durumu, okula devam durumu ve yıl kaybı, bulunulan okul sınıfı verilerinin sonuçlarını içermektedir.



4. BULGULAR

Araştırma bulguları aşağıda belirtildiği gibi 4 başlık altında tablolar halinde sunuldu.

1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulgular
2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular
3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular
4. ÇAÖ ve ÇKHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular



4.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı (n=104)

Sosyo-Demografik Özellikler	n=104	%
Yaş		
11 yaş	25	24.1
12 yaş	38	36.5
13 yaş	29	27.9
14 yaş	12	11.5
Yaş ortalaması	12.26±0.95	
Kardeş sayısı		
1 kardeş	8	7.7
2-3 kardeş	47	45.2
4-10 kardeş	49	47.1
Kardeş sayısı ortalama	3.61±1.71	
Cinsiyet		
Kadın	33	31.7
Erkek	71	68.3
Çocuğun sıralaması		
Birinci çocuk	27	26.0
Ortanca veya ortancalardan çocuk	57	54.8
Sonuncu çocuk	20	19.2
Anne eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	54	51.9
İlkokul mezunu	23	22.1
Ortaokul mezunu	10	9.6
Lise mezunu	14	13.5
Üniversite mezunu	3	2.9
Baba eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	21	20.2
İlkokul mezunu	18	17.3
Ortaokul mezunu	23	22.1
Lise mezunu	34	32.7
Üniversite mezunu	8	7.7
Anne çalışma Durumu		
Ev hanımı	82	78.8
Çalışan	22	21.2
Baba çalışma durumu		
Çalışan	90	86.5
Çalışmayan	14	13.5
Aile tipi		
Çekirdek aile	76	73.1
Geniş aile	21	20.2
Parçalanmış aile	7	6.7
Ekonomik durum		
Gelir giderden yüksek	16	15.3
Gelir gidere eşit	27	26.0
Gelir giderden düşük	61	58.7

Katılımcıların yaş ortalaması 12.26±0.95 yıl ve kardeş sayısı ortalaması 3.61±1.71 belirlendi. Çocukların %36,5'i (n=38) 12 yaşında, %45,2'si (n=47) 2-3 kardeş, %68,3'ü (n=71) erkek, %54,8'i (n=57) ortanca çocuk, %51,9'unun (n=54) annesinin eğitim düzeyi okur-yazar değil, %32,7'sinin (n=34) babası lise mezunu, %78,8'inin (n=82) annesi ev hanımı, %73,12'si (n=76) çekirdek ailede yaşamakta, %58,7'sinin (n=61) geliri giderden düşük bulundu (Tablo 4.1.1).

Tablo 4.1.2. Çocukların Hastalıkları ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=104)

Hastalıkla İlgili Özellikler	n=104	%
Ailede hasta birey varlığı		
Evet	25	24.0
Hayır	79	76.0
Hasta birey		
Anne	5	4.8
Baba	4	3.8
Kardeş	16	15.4
Yok	79	76.0
Tanı konulma süresi		
Gebelikte	25	24.0
6 ay önce	15	14.4
1 yıl önce	17	16.3
2 yıl önce	12	11.5
3 yıl ve daha uzun süre önce	35	33.7
Tanı		
AK	17	16.4
ASD	46	44.3
Biküspit aort kapağı	11	10.6
TOF	6	5.8
Mitral kapak prolapsusu	13	12.5
VSD	11	10.6
Hastaneye yatış		
Hiç	70	67.3
1 kez	19	18.3
2 ve üzerinde	15	14.4
Ek kronik hastalık varlığı		
Evet	13	12.5
Hayır	91	87.5
Sürekli ilaç kullanımı		
Evet	41	39.4
Hayır	63	60.6
Duygularını açıklayabilme		
Zorlanıyor	72	69.2
Zorluk yaşamıyor	32	30.8
Okula devam durumu		
Düzenli	92	88.5
Düzensiz	8	7.7
Hiç gitmiyor	4	3.8
Devam edilen sınıf		
4. sınıf	1	1.0
5. sınıf	14	13.5
6. sınıf	39	37.5
7. sınıf	39	37.5
8. sınıf	8	7.7
Yok	3	2.9
Eğitimde yıl kaybı		
Evet	24	23.1
Hayır	80	76.9

Katılımcıların %24,0'ünün (n=25) ailesindeki bireylerde bir hastalık durumu olduğu, bu hasta bireylerin %15,4'ünün (n=16) çocuğun kardeşi olduğu, katılımcıların %33,7'sine (n=35) 3 yıl ve daha uzun süre önce tanı konduğu, %44,3'nün (n=46) ASD tanısı olduğu, %67,3'ünün (n=70) hastalığı nedeniyle hastanede hiç yatmadığı, %12,5'inin (n=13) ek bir hastalık tanısının daha olduğu, %39,4'nün (n=41) sürekli ilaç kullandığı, %69,2'sinin (n=72) hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlandığı, %3,8'inin (n=4) hastalığı nedeni ile okula hiç gitmediği,

%37,5'inin (n=39) 6 veya 7. sınıf öğrencisi olduğu ve %23,1'inin (n=24) hastalığı nedeniyle eğitiminde yıl kaybı yaşadığı belirlendi (Tablo 4.1.2).

4.2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.2.1. Çocukların ÇAÖ Toplam ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamaları (n=104)

ÇAÖ	<u>Ort±SS</u>
ÇAÖ toplam	21.10±3.88
1. Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu	4.89±1.81
2. Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu	5.18±1.57
3. Dışsal Yönelimli Düşünme alt boyutu	18.08±1.59

Katılımcıların ÇAÖ toplam puan ortalaması 21.10±3.88, Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 4.89±1.81, Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 5.18±1.57, Dışsal Yönelimli Düşünme alt boyutu puan ortalaması 18.08±1.59 olarak bulundu (Tablo 4.2.1).

Tablo 4.2.2. Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ile ÇAÖ Toplam Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (n=104)

Sosyo-Demografik Özellikler	(ÇAÖ) Ort±SS	Anlamlılık
Yaş		
11 yaş	19.88±3.27	*F=1.36
12 yaş	21.15±3.76	p=0.25
13 yaş	21.62±4.52	
14 yaş	22.25±3.57	
Kardeş sayısı		
1 kardeş	21.87±2.99	F=0.52
2-3 kardeş	21.38±3.97	p=0.59
4-10 kardeş	20.71±3.95	
Cinsiyet		
Kadın	19.60±3.86	**t=2.76
Erkek	21.80±3.72	p=0.007
Çocuğun sıralaması		
Birinci çocuk	21.37±3.38	F=0.11
Ortanca veya ortancalardan çocuk	20.94±3.96	p=0.89
Sonuncu çocuk	21.20±4.43	
Anne eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	21.33±3.05	F=0.70
İlkokul mezunu	20.43±4.73	p=0.59
Ortaokul mezunu	19.90±4.22	
Lise mezunu	22.14±4.92	
Üniversite mezunu	21.33±4.93	
Baba eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	20.52±3.09	F=0.90
İlkokul mezunu	21.44±3.36	p=0.46
Ortaokul mezunu	20.52±3.65	
Lise mezunu	21.97±4.33	
Üniversite mezunu	19.87±5.40	
Anne çalışma durumu		
Ev hanımı	21.18±3.84	t=0.38
Çalışan	20.81±4.12	p=0.69
Baba çalışma durumu		
Çalışan	21.07±4.03	***U=590.50
Çalışmayan	21.28±2.84	p=0.71
Aile tipi		
Çekirdek aile	21.32±3.60	F=0.47
Geniş aile	20.57±4.34	p=0.62
Parçalanmış aile	20.28±5.64	
Ekonomik durum		
Gelir giderden yüksek	20.68±4.43	F=0.27
Gelir gidere eşit	20.81±4.09	p=0.75
Gelir giderden düşük	21.34±3.68	

*One-way ANOVA, **t test, ***Mann-Whitney U

Erkek katılımcıların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (21.80±3.72) kız katılımcıların toplam puan ortalamasına (19.60±3.86) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu (t=2.76; p=0.007) (Tablo 4.2.2).

Tablo 4.2.3. Çocukların Hastalığa İlişkin Özellikleri ve ÇAÖ Toplam Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (n=104)

Hastalıkla ilgili Özellikler	ÇAÖ Ort±SS	Anlamlılık
Ailede hasta birey varlığı		
Evet	21.96±4.14	**t=1.26
Hayır	20.83±3.78	p=0.21
Hasta birey		
Anne	21.00±2.12	*F=0.24
Baba	23.00±3.74	p=0.78
Kardeş	22.00±4.78	
Yok	20.83±3.78	
Tanı konulma süresi		
Gebelikte	19.52±3.98	***X ² =13.93
6 ay önce	20.20±4.81	p=0.007
1 yıl önce	23.11±3.27	
2 yıl önce	23.00±2.29	
3 yıl ve daha uzun süre önce	21.10±3.88	
Tanı		
AK	21.88±3.98	
ASD	19.69±3.55	F=2.81
Biküspit aort kapağı	21.09±3.70	p=0.02
TOF	23.33±5.75	
Mitral kapak prolapsusu	23.00±2.48	
VSD	22.36±4.00	
Hastaneye yatış		
Hiç	20.80±3.62	F=1.14
1 kez	21.15±4.16	p=0.32
2 ve üzerinde	22.46±4.64	
Ek kronik hastalık varlığı		
Evet	22.76±4.30	****U=831.00
Hayır	20.86±3.78	p=0.23
Sürekli ilaç kullanımı		
Evet	21.85±4.28	t=1.59
Hayır	20.61±3.55	p=0.11
Duygularını açıklayabilme durumu		
Zorlanıyor	22.55±2.99	t=6.86
Zorluk yaşamıyor	17.84±3.71	p=0.001
Okula devam durumu		
Düzenli	20.84±3.68	F=3.31
Düzensiz	21.75±4.39	p=0.04
Hiç gitmiyor	25.75±5.50	
Eğitimde yıl kaybı		
Evet	20.84±3.68	t=0.65
Hayır	21.75±4.39	p=0.51

*One-way ANOVA, **t test, ***Kruskal Wallis, ****Mann-Whitney U

Çocukların tanı konulma süresi bakımından ÇAÖ toplam puan ortalaması karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi. Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) farkın gebelik sürecinde tanı konan çocuklar ile 1 yıl önce tanı konan çocuklar arasında olduğu görüldü (X²=13.93; p=0.007). Gebelik sürecinde tanı konan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (19.52±3.98), 1 yıl önce tanı konan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasından (23.11±3.27) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu (X²=13.93; p=0.007). Çocuklara konulan tanıları açısından ÇAÖ toplam puan ortalaması karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi (F=2.81; p=0.02). Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) farkın ASD tanısı alanlar ile Mitral Kapak Prolapsusu ve TOF tanısı alan çocuk gruplarından kaynaklandığı görüldü. Çocukların ÇAÖ

toplam puan ortalamasının ASD tanısı alan çocuklarda (19.69 ± 3.55), Mitral Kapak Prolapsus tanısı (23.00 ± 2.48) ve TOF tanısı (23.33 ± 5.75) alan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu ($F=2.81$; $p=0.02$). Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlandığını belirten çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (22.55 ± 2.99) hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlanmadığını belirten çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına (17.84 ± 3.71) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlendi ($t=6.86$; $p=0.001$). Çalışmada ÇAÖ toplam puan ortalamasının çocukların okula devam etme durumlarına göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği bulundu ($F=3.31$; $p=0.04$). Yapılan ileri analizlerde (Post-Hoc) farkın okula düzenli giden çocuklar ile okula hiç gidemeyen çocuklar arasında olduğu belirlendi. Okula düzenli giden çocukların ÇAÖ toplam puan ortalaması (20.84 ± 3.68) okula hiç gidemediğini belirten çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasından (25.75 ± 5.50) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu (Tablo 4.2.3).

4.3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.3.1. Çocukların ÇKHYTÖ Genel ve Alt Boyutlarının Puan Ortalamaları (n=104)

ÇKHYTÖ	n (%)	Ort±SS
ÇKHYTÖ Genel	104 (100,0)	2.85±0.43
Negatif tutum	69 (66,3)	2.61±0.26
Nötral tutum	34 (32,7)	3.30±0.27
Pozitif tutum	1 (1,0)	4.00±0.00

Çalışma kapsamına giren çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının 2.85 ± 0.43 olarak negatif olduğu görüldü. Ayrıca, negatif tutumda olan çocukların ($n=69$; %66,3) puan ortalaması 2.61 ± 0.26 , nötral tutumda olan çocukların ($n=34$; %32,7) puan ortalaması 3.30 ± 0.27 ve pozitif tutumda olan çocukların ($n=1$; %1,0) puan ortalaması 4.00 ± 0.00 olarak bulundu (Tablo 4.3.1).

Tablo 4.3.2. Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve ÇKHYTÖ Genel Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (n=104)

Sosyo-Demografik Özellikler	(ÇKHYTÖ) Ort±SS	Anlamlılık
Yaş		
11 yaş	3.06±0.46	*F=4.47
12 yaş	2.82±0.39	p=0.005
13 yaş	2.83±0.43	
14 yaş	2.55±0.26	
Kardeş sayısı		
1 kardeş	2.86±0.34	F=0.02
2-3 kardeş	2.85±0.45	p=0.98
4-10 kardeş	2.84±0.42	
Cinsiyet		
Kadın	2.94±0.51	**t=1.48
Erkek	2.80±0.39	p=0.14
Çocuğun sıralaması		
Birinci çocuk	2.89±0.35	F=0.45
Ortanca veya ortancalardan çocuk	2.86±0.44	p=0.63
Sonuncu çocuk	2.77±0.50	
Anne eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	2.76±0.35	F=1.18
İlkokul mezunu	2.93±0.43	p=0.32
Ortaokul mezunu	3.00±0.53	
Lise mezunu	2.92±0.56	
Üniversite mezunu	2.87±0.67	
Baba eğitim düzeyi		
Okuryazar değil	2.76±0.44	F=0.30
İlkokul mezunu	2.88±0.34	p=0.87
Ortaokul mezunu	2.85±0.41	
Lise mezunu	2.86±0.42	
Üniversite mezunu	2.93±0.71	
Anne çalışma durumu		
Ev hanımı	2.82±0.40	t=1.29
Çalışan	2.95±0.52	p=0.19
Baba çalışma durumu		
Çalışan	2.85±0.43	***U=540.50
Çalışmayan	2.81±0.45	p=0.39
Aile tipi		
Çekirdek aile	2.83±0.44	F=0.34
Geniş aile	2.87±0.46	p=0.71
Parçalanmış aile	2.96±0.19	
Ekonomik durum		
Gelir giderden yüksek	3.08±0.51	F=3.43
Gelir gidere eşit	2.88±0.41	p=0.03
Gelir giderden düşük	2.77±0.41	

*One-way ANOVA, **t test, ***Mann-Whitney U

Çalışmada çocukların yaş değişkeni açısından ÇKHYTÖ genel puan ortalaması karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu bulundu (F=4.47; p=0.005). Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) farkın 11 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması ile 12, 13 ve 14 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarından kaynaklandığı görüldü. 11 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (3.06±0.46), 12 yaşındaki (2.82±0.39), 13 yaşındaki (2.83±0.43) ve 14 yaşındaki (2.55±0.26) çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulundu. Ailelerin gelir durumları açısından çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bulundu (F=3.43; p=0.03). Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) farkın

aile geliri giderden yüksek olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması ile aile geliri gidere eşit olan ve aile geliri giderden düşük çocuk gruplarının ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarından kaynaklandığı belirlendi. Aile geliri giderden yüksek olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (3.08±0.51) hem aile geliri gider ile eşit olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.88±0.41) hem de aile geliri giderden düşük olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.77±0.41) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptandı (Tablo 4.3.2).

Tablo 4.3.3. Çocukların Hastalığa İlişkin Özellikleri ve ÇKHYTÖ Genel Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=104)

Hastalıkla İlgili Özellikler	ÇKHYTÖ Ort±SS	Anlamlılık
Ailede hasta birey varlığı		
Evet	2.77±0.44	**t=0.97
Hayır	2.87±0.42	p=0.33
Hasta birey		
Anne	2.95±0.41	*F=1.30
Baba	2.48±0.26	p=0.30
Kardeş	2.79±0.47	
Yok	2.87±0.42	
Tam konulma süresi		
Gebelikte	2.94±0.42	***X ² =7.59
6 ay önce	3.06±0.51	p=0.11
1 yıl önce	2.70±0.44	
2 yıl önce	2.62±0.35	
3 yıl ve daha uzun süre önce	2.84±0.38	
Tam		
AK	2.61±0.34	
ASD	3.03±0.54	F=5.88
Biküspit aort kapağı	2.86±0.53	p=0.001
TOF	2.30±0.34	
Mitral kapak prolapsusu	2.79±0.24	
VSD	2.79±0.51	
Hastaneye yatış		
Hiç	2.91±0.41	F=4.59
1 kez	2.83±0.36	p=0.01
2 ve üzerinde	2.55±0.49	
Ek kronik hastalık varlığı		
Evet	2.53±0.33	****U=291.50
Hayır	2.89±0.42	p=0.03
Sürekli ilaç kullanımı		
Evet	2.65±0.41	t=4.09
Hayır	2.98±0.40	p=0.0001
Duygularını açıklayabilme durumu		
Zorlanıyor	2.73±0.35	t=4.54
Zorluk yaşamıyor	3.11±0.47	p=0.001
Okula devam durumu		
Düzenli	2.91±0.42	F=7.42
Düzensiz	2.50±0.22	p=0.01
Hiç gitmiyor	2.28±0.39	
Eğitimde yıl kaybı		
Evet	2.76±0.44	t=1.15
Hayır	2.87±0.42	p=0.25

*One-way ANOVA, **t test, ***Kruskal Wallis, ****Mann-Whitney U

Çalışma kapsamına giren çocukların almış oldukları DKH tanıları bakımından ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi (F=5.88; p=0.001). Yapılan ileri analizlerde (Post-Hoc) farkın AK

tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması ile ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından kaynaklandığı, bununla birlikte; TOF tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel ortalaması ile ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından da kaynaklandığı bulundu. AK tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.61 ± 0.34) ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından (3.03 ± 0.54) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu görüldü. TOF tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.30 ± 0.34) ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından (3.03 ± 0.54) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu. Çocukların hastaneye yatış durumları açısından ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi ($F=4.59$; $p=0.01$). Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) 2 ve üzerinde hastane yatışı olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması ile hiç hastane yatışı olmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlılık belirlendi. 2 ve daha fazla hastane yatışı olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.55 ± 0.49), hiç hastane yatışı olmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından (2.91 ± 0.41) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu saptandı. Ek kronik bir hastalığı olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.53 ± 0.33) ek bir hastalığı olmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.89 ± 0.42) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu ($U=291,50$; $p=0.03$). Sürekli ilaç kullanan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.65 ± 0.41), ilaç kullanmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.98 ± 0.40) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu ($t=4.09$; $p=0,0001$). Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlandığını belirten çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.73 ± 0.35), zorluk yaşamadığını belirten çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (3.11 ± 0.47) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak belirlendi ($t=4.54$; $p=0.001$). Okula devam etme durumları incelendiğinde: çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği görüldü ($F=7.42$; $p=0.01$). Yapılan ileri analizde (Post-Hoc) farkın okula düzenli gidebilen çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması (2.91 ± 0.42) ile okula düzenli gidemeyen (2.50 ± 0.22) ve okula hiç gidemeyen (2.28 ± 0.39) çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarından kaynaklandığı, okula düzenli gidebilen çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının diğer iki grubun puan ortalamalarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulundu (Tablo 4.3.3).

4.4. ÇAÖ ve ÇKHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Tablo 4.4.1 ÇAÖ Toplam ve Alt Boyut Puanları ile ÇKHYTÖ Genel Puan Arasındaki İlişki

	ÇKHYTÖ Genel Puan	
	r	p
ÇAÖ Toplam	-0.48	0.001
1. Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu	-0.44	0.001
2. Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu	-0.46	0.001
3. Dışsal Yönelimli Düşünme alt boyutu	0.13	0.44

Çalışmada ÇAÖ ve ÇKHYTÖ arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; ÇAÖ ile ÇKHYTÖ puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde bir ilişkisi olduğu belirlendi ($r=-0.48, p<0.05$). Ayrıca ÇAÖ alt boyutları ile ÇKHYTÖ arasındaki ilişkide ÇAÖ Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu ve Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu ile ÇKHYTÖ arasında negatif yönlü orta düzeyde bir ilişki olduğu bulundu ($r=-0.44, p<0.05$; $r=-0.46, p<0.05$), (Tablo 4.4.1).

5. TARTIŞMA

DKH tanısı alan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığın kendine yönelik tutumu arasındaki ilişkiyi ve bu durumu etkileyen etkenlerin incelenmesini amaçlayan bu çalışmada, elde edilen veriler bulgularda verilen başlıklar altında alanyazın çerçevesinde tartışıldı.

1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması
2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması
3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması
4. ÇAÖ ve ÇKHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması

5.1. Çocuk ve Ailelerin Sosyodemografik ve Hastalığın Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışma kapsamına giren çocuk ve ailelerinin sosyodemografik verileri incelendiğinde; çocuklarının yaş ortalamasının 12.26 ± 0.95 yıl ve kardeş sayısı ortalamasının 3.61 ± 1.71 olduğu saptandı (Tablo 4.1.1). Ayrıca, çocukların %36,5'i 12 yaşında, %45,2'si 2-3 kardeş, %68,3'ü erkek, %54,8'i ortanca çocuk, %51,9'unun annesi okur-yazar değil, %32,7'sinin babası lise mezunu, %78,8'inin annesi ev hanımı, %73,12'i çekirdek ailede yaşamakta, %58,7'sinin geliri giderden düşük olarak belirlendi (Tablo 4.1.1). Bu bulgular sonucunda çocukların büyük kısmının orta alt hatta yoksul sınıftan oldukları ve bu durumun da çalışmanın yapıldığı bölgenin özelliklerini yansıttığını düşündürmektedir. TNSA (2018) Güney Doğu Anadolu Bölgesi verileri incelendiğinde, doğurganlığın yüksek, ekonomik durumun hanelerde düşük olduğu, kadınların çoğunun okuma yazma bilmediği, çalışmadığı görülmektedir (129). Bu bulgular ışığında DKH tanısı konan çocukların ve ailelerinin sosyo-ekonomik olarak olumsuz koşullar yaşadıklarını ve bu durumlarının da hastalık sürecini olumsuz etkileyebileceğini düşündürmektedir.

Çalışmada çocukların hastalıkları ile ilgili özellikler incelendiğinde; Çocukların aile üyelerinin dörtte birinde bir hastalık durumu olduğu ve bu hasta bireylerin çoğunluğunun (%15,4) katılımcının kardeşi olduğu gözlemlendi (Tablo 4.1.2). Bu sonuçtan bölgede de yaygın olarak görülen anne-baba akraba evliliği yaşama durumlarının olabileceği sonucu da çıkarılabilir. DHK ve anne-baba akrabalığı arasındaki ilişkinin incelendiği 651 olguyu içeren araştırma sonucuna göre, olguların yaklaşık beşte birinin (%19,5) anne-baba arasında akraba evliliği olduğu bulunmuştur (25).

Çalışmada çocukların büyük çoğunluğuna 3 yıl ve daha uzun süre önce tanı konduğu, gebelik sürecinde ve ilk 6 ay içinde tanı konularının yalnızca %38,4 oranında olduğu belirlendi (Tablo 4.1.2). Oysa gebelikte ve yenidoğan döneminde yapılan tarama testleri ve fizik değerlendirmeler sonucu kritik DKH'lerin taranması ve sonuç olarak tanının konması olasıdır (130). Yapılan bir çalışmada DKH tanısı konma süresinin asiyonotik hastalarda 5,7 gün, siyonotik hastalarda 2,7 gün olarak açıklandığı belirlenmiştir (131). Ayrıca geriye dönük yapılan başka bir çalışmada hastaneye yatan ve DKH tanısı alan pek çok çocuğun kardiyovasküler hastalıklar dışında farklı yakınmalarla hastaneye başvurdukları, ayrıntılı incelemeler sonunda DKH ile ilgili bir tanı aldıkları belirlenmiştir (132). Ne yazık ki DKH hastalık tanısı alan

bebeklerin yarısı ilk bir haftada, diğer yarısı ilk bir ayda tanı almaktadırlar (131). Çalışmada elde edilen bu sonuç, çocukların doğduklarında ve annelerinin gebelik döneminde uygun şekilde izlenmediklerini düşündürmektedir. Bu doğrultuda gebelikte riskli durumu olan bebeklerin yenidoğan döneminde DKH açısından taranmasının ve uzun süre izlenmelerinin oldukça gerekli olduğu ve bu konunun daha ayrıntılı ele alınması gerektiği söylenebilir.

Çalışma grubunu oluşturan çocukların aldıkları tanılara bakıldığında en yüksek oranda ASD, daha sonra sırayla; AK, Mitral Kapak Prolapsusu, Biküspit Aort Kapağı, VSD, TOF görüldüğü belirlendi (Tablo 4.1.2). Yenidoğanlarla yapılan bir araştırmada da en sık görülen bozukluklar VSD (% 30,2), PDA (% 27,1), ASD (% 14,6), PS (% 13,5) ve TOF (%8,3) olarak açıklanmıştır (133). Kardiyovasküler hastalık dışında herhangi bir sorunla hastaneye başvuran çocukların incelendiği başka bir çalışmada da çocukların %30,2'sinde VSD, %22,2'sinde ASD, %22,2'sinde PDA, %11,1'inde Periferik PS, %3,2'sinde Biküspit Aorta, %1,6'sında Triküspit Yetmezlik olduğu saptanmıştır (132).

Çocukların neredeyse beşte ikilik bir kısmının hastaneye hastalığı nedeniyle yatmış olduğu, küçük bir grubunun ek bir hastalık tanısının daha olduğu ve çoğunluğunun sürekli ilaç kullandığı görüldü (Tablo 4.1.2). Kardiyovasküler hastalıkların sürekli izlem gerektirdiği ve bu hastalıklara sahip kişilerin çoğunlukla ek bir hastalıklarının daha olduğu ve düzenli olarak ilaç kullanmak zorunda olduğu bilinen bir durumdur. Ayrıca, kardiyovasküler hastalıkların Down Sendromu ile birlikte görülme sıklığı da oldukça fazladır (51).

Çalışmada çocukların büyük bir çoğunluğunun (%69,2) hastalığı ile ilgili duygularını açıklamada zorlandıklarını açıkladıkları gözlemlendi (Tablo 4.1.2). Bu durum aslında çocuklar için oldukça beklenen bir durumdur. Çocukların hastalıklarıyla başetme yöntemleri oldukça sınırlıdır ve çoğu çocuk hastalandığında istenmeyen başetme yöntemlerine başvurabilir. Örneğin regresyon bu çocuklarda oldukça sık görülmektedir. Bu çocuklar ayrıntılı olarak ele alınmadıklarında içe kapanık toplumdaki izole akademik başarısı düşük, eğitimine devam edemeyen kırılmalı çocuklar olabilirler (51). Çalışmada ayrıca bazı çocukların eğitimine ara vermek zorunda kaldıkları, eğitim süreçlerinde yıl kaybı yaşadıkları ve düzenli okula gidemedikleri belirlendi (Tablo 4.1.2). Aslında en çok da bu çocukların eğitime devam etmeye okul hayatıyla akranlarıyla birlikte olmaya gereksinimleri bulunmaktadır (134).

5.2. ÇAÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Yapılan çalışmalarda aleksitimi duygu yoksunluğu, sağırlığı, körlüğü gibi çeşitli şekillerde açıklanmaktadır. Aleksitimiye etkileyen çeşitli sosyo kültürel etmenler olduğu bildirilmekle birlikte, özellikle de anne-bebek etkileşiminin ve çocuğun yetiştiği ortamın aleksitiminin oluşmasında çok daha fazla etkili olduğu belirtilmektedir (125,135). Çalışma kapsamına giren çocukların ÇAÖ puan ortalaması oldukça yüksek saptandı. Çocukların ÇAÖ toplam puan ortalaması 21.10 ± 3.88 , Duyguları Tanımlama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 4.89 ± 1.81 , Duyguları Açıklama Güçlüğü alt boyutu puan ortalaması 5.18 ± 1.57 ve Dışsal Yönelimli Düşünme alt boyutu puan ortalaması ise 18.08 ± 1.59 olarak oldukça yüksek olarak bulundu (Tablo 4.2.1).

Yapılan bu çalışmada erkek katılımcıların ÇAÖ toplam puan ortalaması (21.80 ± 3.72) kız katılımcıların ÇAÖ toplam puan ortalamasından (19.60 ± 3.86) daha yüksek olarak belirlendi ve erkek katılımcıların aleksitimi düzeyinin daha yüksek olduğu saptandı (Tablo 4.2.2). Yapılan çalışmalarda da bu durumun farklılık gösterdiği görülmüştür. Aydemir (136)'in obez çocuklarla yaptığı çalışmada; ÇAÖ toplam puanları bakımından cinsiyetler arası bir farklılık olmadığı bildirilmiştir (136). Gürsoy (137)'un yaptığı araştırmada ise bu çalışmadakine benzer şekilde erkeklerin aleksitimi puanlarının kız çocukların aleksitimi puanlarından daha yüksek olarak açıklanmıştır (137). Bu sonuçlar cinsiyetin çocuk yaş gruplarında aleksitimi için yordayıcı bir etken olup olmadığı konusunda çalışmaların yapılması gerekliliğini düşündürmektedir.

Çalışmaya katılan çocukların tanı konulma süresi bakımından ÇAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında da istatistiksel olarak anlamlılık olduğu görüldü (Tablo 4.2.3). Gebelik sürecinde tanı konan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (19.52 ± 3.98), 1 yıl önce tanı konan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasından (23.11 ± 3.27) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu. Doğum öncesi dönemden beri düzenli olarak izlenen çocukların aleksitimi puanlarının düşük olması; hastalığı daha kolay kabullendiklerini ve de bu süreçte daha çok deneyim edinerek hastalık ile daha iyi baş edebildiklerini düşündürmektedir.

Çocukların aldıkları tanılar açısından ÇAÖ toplam puan ortalamaları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi (Tablo 4.2.3). ASD tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (19.69 ± 3.55), Mitral Kapak Prolapsusu tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına (23.00 ± 2.48) ve TOF tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına (23.33 ± 5.75) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu. ASD tanısı diğer DKH'lere göre çok daha basit ve hastada daha az sorun oluşturan bir durumdur (138). Bu nedenle bu hastaların daha az sorun yaşadığı ve hastaneye daha az yattığı düşünüldüğünde bu bulgulara ulaşmanın beklenebilir bir sonuç olduğu düşünülmüştür.

Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlanan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (22.55 ± 2.99) hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlanmayan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına (17.84 ± 3.71) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu görüldü (Tablo 4.2.3). Aleksitiminin tanımında duyguları açıklama güçlüğü, duygu yoksunluğu yaşama bulunmaktadır. Ayrıca ÇAÖ'nün alt boyutları da bu kavramları içermektedir (126). Bu sonuca ulaşılmış olması çalışmada elde edilen bulgular ile alanyazın arasında benzerlik olduğunu göstermektedir.

Çocukların okula devam etme durumları için ÇAÖ toplam puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlılık bulundu (Tablo 4.2.3). Okula düzenli giden çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının (20.84 ± 3.68), okula hiç gidemediğini belirten çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına (25.75 ± 5.50) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu (Tablo 4.2.3). Okula devam etmek çocuğun yalnızca akademik gelişimine değil aynı zamanda onun bilişsel, duygusal, sosyal ve davranışsal gelişimine önemli katkılar sağlayan bir süreçtir. Böyle bir süreçten yoksun olmak çocuk için oldukça büyük bir eksikliklerdir. Okula devam edemeyen çocuk akranları ile iletişime giremez, okulda edinmesi gereken beceri ve bilgilerden yoksun kalır. Sosyalleşemeyip gelişimleri eksik kalmış bu çocuklarda empati yoksunluğu, duygu eksikliği görülmesi oldukça beklenen bir durum olarak belirtilebilir. Hastanede çocuk gelişimi birimine yollanan çocuklarla yapılan bir araştırmada okula gidemeyen çocukların; dil

gelişimi, davranış, beslenme, uyku sorunları yaşadıkları, kardeş kıskançlığı, aşırı televizyon izlemi, bilgisayar kullanımı olduğu, enürezis-enkoprezis, dikkat eksikliği ve döneme özgül sosyal-duygusal gelişimsel zorluklar gösterdikleri ileri sürülmektedir (139). Ayrıca yapılan bir çalışmada bu çocukların % 56,3'ünün gelişim tarama testinden ortanın altında bir puan aldığı açıklanmıştır (139).

5.3. ÇKHYTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Tutumlar çocukların kronik hastalığa uyumunu ve hastalığın seyrini etkileyebilmektedir. Kronik hastalıklı çocuklarla yapılan çalışmalarda çocukların hastalıklarına karşı tutumlarının olumsuz olduğu ve hastalıklarının daha ciddi seyrettiği bildirilmiştir. Bu çalışmada çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması 2.85 ± 0.43 bulundu ve negatif olduğu görüldü (Tablo 4.3.1). Ayrıca, negatif tutumda olan çocukların (%66,3) puan ortalaması 2.61 ± 0.26 , nötral tutumda olan çocukların (%32,7) 3.30 ± 0.27 ve pozitif tutumda olan katılımcıların ise (%1,0) 4.00 ± 0.00 olduğu belirlendi.

Çocukların yaş değişkeni açısından ÇKHYTÖ genel puan ortalaması karşılaştırıldığında istatistiksel olarak gruplar arasında farklılık olduğu bulundu (Tablo 4.3.2). 11 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (3.06 ± 0.46), 12 yaşındaki çocukların (2.82 ± 0.39), 13 yaşındaki çocukların (2.83 ± 0.43) ve 14 yaşındaki çocukların (2.55 ± 0.26) ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu görüldü. Benzer çalışmalar incelendiğinde yaş değişkeni ile ilişkili farklılıklar olduğu belirtilmiştir (118). Epilepsi tanısı konan çocuklarla yapılan bir araştırmada yaş değişkeni açısından ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları arasında bir fark olmadığı gözlenirken, Canter ve ark. (147)'nin kanserli çocuklarla yaptıkları bir çalışmada yaş değişkeninin ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları açısından anlamlılık oluşturduğu belirtilmiştir. Bu sonuçlara göre yaş değişkeninin çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarını kesinlikle etkilemiş olacağı söylenemez (147).

Çalışmada çocukların ailelerinin gelir durumlarına göre ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gösterdiği bulundu (Tablo 4.3.2). Geliri giderden yüksek olan ailelerin ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (3.08 ± 0.51) geliri gidere dengeli olan (2.88 ± 0.41) ve geliri giderden düşük olanlara (2.77 ± 0.41) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olarak belirlendi. Bu sonuçla ailenin ekonomik durumunun çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumlarını olumlu etkilemiş olabileceği ileri sürülebilir. Bununla birlikte bu konu ile ilgili daha fazla çalışma yapılması ve bu ilişkinin araştırılması önerilebilir.

Çalışmadan elde edilen diğer bir sonuç ise; çocukların aldıkları tanımlara göre ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermesidir (Tablo 4.3.3). AK tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.61 ± 0.34), ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından (3.03 ± 0.54) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu. Ayrıca, TOF tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.30 ± 0.34), ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasından (3.03 ± 0.54) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlendi. Bu sonuç daha fazla belirti bulgu gösteren, karmaşık ve zorlu hastalığa sahip çocukların kendi

hastalıklarına karşı daha olumsuz tutum sergilediklerini düşündürmektedir. Ancak, kronik böbrek hastası çocuklarla yapılan bir araştırmada; çocukların hastalık dereceleri ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları açısından karşılaştırılmış, anlamlı bir sonuç elde edilmediği açıklanmıştır (140).

Çocukların hastaneye yatış durumları açısından ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu belirlendi (Tablo 4.3.3). Hastaneye yatış sayısı 2 ve üzerinde olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.55 ± 0.49), hiç hastane yatışı olmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.91 ± 0.41) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu. Hastaneye yatış çocuğu olumsuz etkileyen, hatta çocukta bazen saldırgan bazen de içe kapanık davranışlara neden olan bir durumdur (141). Bu çalışmada da elde edilen bulguların var olan alanyazın ile benzerlik gösterdiği düşünülmektedir.

Ek kronik bir hastalığa sahip çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.53 ± 0.33) ek bir hastalığa sahip olmayan çocuklara (2.89 ± 0.42) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu (Tablo 4.3.3). Yapılan alanyazın incelemesinde bu özelliğe ilişkin herhangi bir çalışmaya ulaşılamadı. Ancak, kişilerde kronik hastalıkların stress, depresyon ve korkuyla ilişkili olduğu bu durumların da çocukların kendi hastalıklarına yönelik tutumları ile ilişkili olduğu düşünüldüğünde bu sonuca ulaşmanın beklenen bir durum olduğu söylenebilir (141, 142). Çocukların ek kronik hastalığa sahip olmasının kendi hastalıklarına karşı tutumları üzerinde etki etmiş olacağı yönünde yorumlanabilir. Yapılan bir sistemik derlemede çocukların hastalıklarına karşı tutumları ile demografik verilerin, aile ilişkilerinin, hastalıkla ilgili değişkenlerin ve sosyal değişkenlerin ilişkili olduğu bildirilmiştir (143).

Çalışmada sürekli ilaç kullanan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.65 ± 0.41), sürekli ilaç kullanmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (2.98 ± 0.40) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak belirlendi (Tablo 4.3.3). Epilepsi tanısı almış çocuklar ile yapılan bir araştırmada; çocukların ilaç kullanma durumları, hastalıklarının şiddeti ve epileptik nöbet sıklığının çocukların hastalıklarına karşı tutumlarını olumsuz etkilediği ileri sürülmüştür (144).

Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlandığını belirten çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması (2.73 ± 0.35), duygularını açıklamakta zorluk yaşamayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına (3.11 ± 0.47) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak saptandı (Tablo 4.3.3). Yapılan bir araştırmada da çocukların öz yeterliliğinin hastalıklarına karşı tutumları ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (145). Öz yeterliliği düşük düzeyde olan bireylerin kendilerini anlatmakta zorlandıkları bilinen bir durumdur (146). Bu nedenle bu sonuca ulaşılmış olması beklenen bir durumdur.

Okula devam etme durumları bakımından çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu görüldü (Tablo 4.3.3). Okul yaşamını aksatmadan sürdüren çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının (2.91 ± 0.42), okuluna düzenli gidemeyen (2.50 ± 0.22) ve okula hiç gidemeyen (2.28 ± 0.39) çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptandı. Bu sonuç, okuluna düzenli gidemeyen çocukların daha sorunlu bir süreci olan hastalık tanılara sahip olmasından kaynaklandığı düşünülebilir.

5.4. AÖ ve KHYTÖ Puanları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması

alıřmada AÖ ve KHYTÖ arasındaki ilişki deęerlendirildięinde; AÖ ile KHYTÖ puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde bir ilişki olduęu belirlendi (Tablo 4.4.1). Bu bulgu sonucunda aleksitimik düşünceye sahip çocukların, hastalıklarına ilişkin tutumlarının daha olumsuz olduęunu düşündürmektedir. Yapılan alanyazın incelemesinde benzer bir alıřmaya ulařılamamıştır.



6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

DKH tanısı alan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığın kendine yönelik tutumu arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla 104 çocuk hastayla yapılan bu çalışmanın sonuçları aşağıda yer almaktadır;

- ÇAÖ alt boyutları ile ÇKHYTÖ arasındaki ilişkide ÇAÖ duyguları tanımlama güçlüğü alt boyutu ve duyguları açıklama güçlüğü alt boyutu ile ÇKHYTÖ arasında negatif yönlü orta düzeyde bir ilişki olduğu bulundu. ($r=-0.44$, $p<0.05$; $r=-0.46$, $p<0.05$)
- Erkek çocukların ÇAÖ toplam puan ortalaması kız çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu.
- ÇAÖ toplam puan ortalaması ile 1 yıl önce tanı konan çocukların arasında anlamlılık olduğu görüldü. Doğum öncesi dönem boyunca tanı konan katılımcıların ÇAÖ toplam puan ortalamasının, 1 yıl önce tanı konan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasından anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu.
- ASD tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalaması, Mitral Kapak Prolapsusu tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına ve TOF tanısı alan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu.
- Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlanan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlanmayan çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlendi.
- Okula düzenli giden çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasının, okula hiç gidemediğini belirten çocukların ÇAÖ toplam puan ortalamasına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu.
- 11 yaşındaki katılımcıların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması ile 12, 13, 14 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu görüldü. 11 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının, 12, 13 ve 14 yaşındaki çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulundu.
- Aile geliri giderden yüksek olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının aile geliri gidere dengeli olan ve aile geliri giderden düşük olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarına göre anlamlı düzeyde daha yüksek olarak bulundu.
- AK tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının, ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu. Ayrıca, TOF tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasının ASD tanısı alan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu.

- Hastaneye yatış sayısı 2 ve üzerinde olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması, hastane hiç yatmamış olan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde düşük olduğu bulundu.
- Sürekli ilaç kullanan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması, ilaç kullanmayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde düşük olarak bulundu.
- Hastalığı ile ilgili duygularını açıklamakta zorlandığını belirten çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması, zorluk yaşamayan çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde düşük bulundu.
- Okula düzenli gidebilen çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalaması, okuluna düzenli gidemeyen ve okula hiç gidemeyen çocukların ÇKHYTÖ genel puan ortalamalarına göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu.

6.2. ÖNERİLER

- Risk taşıyan ailelerin çocuklarında erken tanı ve tedavi noktasında DKH'nin taramasına yönelik ailelere, okullara ve topluma bilgilendirme eğitimleri verilmesi,
- Çocukların hastalıklarını daha iyi yönetebilmesi için aileleri tarafından desteklenmesinin sağlanması,
- Aleksitimik özellikleri olan çocukların daha sonra gelişebilecek psikososyal sorunların erken dönemde belirlenip, çocuğun hastalığına yönelik tutumunun belirlenmesi,
- Hastalığa yönelik olumsuz tutum sergileyen ve aleksitimik özellikleri olan çocuklara ve ailelerine destekleyici psikososyal yaklaşımlarda bulunulması,
- Sağlık çalışanlarına ve özellikle çocuk servislerinde çalışan hemşirelere hizmet içi eğitimler verilerek aleksitimi ve hastalık tutumu hakkında deneyim ve duyarlılıklarının artırılması,
- DKH tanısı alan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığın kendine yönelik tutumunu inceleyen daha geniş araştırmalar yapılması önerilmektedir.

6.3. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çocukların aleksitimik özelliklerin belirlenmesi ve hastalığına yönelik tutumuna yönelik kullanılan ölçekler ve toplanan araştırma verileri, çocukların verdikleri yanıtlar ile sınırlıdır. Bu nedenden dolayı çalışmanın sonuçları yalnızca Diyarbakır Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Ek Hizmet Binası Çocuk Kardiyoloji Polikliniği'ne başvuran doğumsal kalp hastalığı olan çocuklara genellenebilir.

KAYNAKÇA

1. Uludağ A., Güdücü T. F., Ceviz N. (2020). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki. *Yobu Sağlık Bilimleri Dergisi*. 1(1): 11-20.
2. Fraser L. K., Miller M., Hain R. (2012). İngiltere'deki çocuklarda yaşamı sınırlayan koşulların ulusal yaygınlığının artması. *Pediatrics*. 129: 923–929.
3. İnal B. (2020). *Çocuk kardiyoloji ve çocuk kvc servisinde yatan 3-6 yaş arası çocukların gelişimsel değerlendirilmesi ve uygulanan müdahale programı ile ilgili olgu çalışması*, (Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
4. Törüner E.K., Büyükgönenç L. (2013). Fiziksel defekti olan yenidoğan. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara: Göktuğ Yayıncılık. 472-505.
5. Yıldız C.E., Zahmacıoğlu O., Koca B., Oktay V., Gökalp S., Eroğlu A.G. ve ark. (2011). Bebeklik döneminde siyanotik kalp hastalığı nedeniyle açık kalp cerrahisi uygulanmış ergenlerde kendilik algısı ve yaşam niteliği. *Türk Ped Arş*. 46: 7-220.
6. Taylor G. J. (1984). Alexithymia: Concept, measurement, and implications for treatment. *The American Journal of Psychiatry*. 141: 725–732.
7. Timoney L. R., Holder M. D. (2013). Emotional processing deficits and happiness: Assessing the measurement, correlates, and well-being of people with alexithymia. *Springer Science & Business Media*.
8. Keskin G., Bilge A. (2009). Kronik böbrek yetmezliği olan çocuk ve ergenlerin depresyon, sosyal anksiyete ve aleksitimi açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Derneği*. 10: 318-324.
9. Ekici S., Bayraktar A., Hacicaferoğlu B. (2011). Lise öğrencilerinin beden eğitimi dersi tutumlarının değerlendirilmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*. 8(1): 829-839.
10. Bişgin F.(2020). *Çölyak hastası çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörler*, (Yüksek Lisans Tezi). Hitit Üniversitesi Sağlık bilimleri Enstitüsü, Çorum.
11. Ersun A. (2010). *Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği Türkçe formu geçerlik ve güvenirlik çalışması*, (Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
12. Funderburk J. A., McCormick B. P., Austin J. K. (2007). Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 11(1): 71–76.
13. Aaron R.V., Fisher E.A., Palermo T.M. (2019). Alexithymia in adolescents with and without chronic pain. *Rehabilitation Psychology*. 64: 469.
14. Chishty S., Singh M., Singh N. (2016). Knowledge and practices among parents of children suffering from celiac disease. *International Journal of Food, Agriculture and Veterinary Sciences*. 6(2): 31-38. Erişim adresi: <https://www.researchgate.net/publication>.

15. Ertuğrul T., Tanman B., Cantez T., Ömeroğlu R., Dindar A., Aydoğan Ü. (2002). Kalp Damar sistemi ve hastalıkları. Neyzi O., Ertuğrul T., (Ed.), *Pediatrici*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri. 947-1007.
16. Desai K., Rabinowitz E. J., Epstein S. (2019). Siyanotik yenidoğanlarda konjenital kalp hastalığının fizyolojik tanısı. *Pediatricide Güncel Görüş*. 31 (2):274-283.
17. Dolgun G. (2019). Kritik konjenital kalp hastalıklarının tanımlanmasında pulse oksimetrenin kullanılması ve ebe-hemşirenin rolü. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi*. 16(2): 134-138.
18. Ozgur S., Ceylan O., Karademir S. (2014). Yenidoğan saturasyon taraması. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*. 23(4): 588-605.
19. Erek E., Yalçınbaş Y.K., Sarıoğlu T. (2016). *Pediatric Ve Konjenital Kalp Cerrahisi*. İstanbul: Acıbadem Üniversitesi Yayınevi. 15-130.
20. Tanman B., Cantez T., Dindar A., Aydoğan Ü. (2002). Doğumsal kalp hastalıkları. Neyzi O, Ertuğrul T (Ed.), *Pediatrici*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 73-947.
21. Tüfekçi F.G., Aytekin A. (2015). Konjenital kalp hastalıkları. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Nursing-Special Topics*. 1(3): 59-66.
22. Bernstein D. (2011). Congenital Heart Disease in: Nelson Textbook of Pediatrics. Kliegman R.M., Stanton B.F., Schor N.F., Geme J.W.S, Behrman R.E. (Ed.) . *Philadelphia: Elsevier Saunders*. 1549-1638.
23. Sağlık Bakanlığı. (2021). *Neonatal Kritik Doğumsal Kalp Hastalıkları Tarama Rehberi*. Sağlık Bakanlığı yayın no: 1211, 1 Baskı. Ankara.
24. Sinem Y. (2020). *Konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerde umutsuzluk ve sağlık okuryazarlığı*, (Yüksek Lisans Tezi). Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Balıkesir.
25. Karagöl H. İ. E., Karagöl C., Baysal T. (2015). Doğumsal kalp hastalıkları ve anne-baba akrabalığı arasındaki ilişki. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 9(4): 260-263.
26. Azak E., Ünsal H., Kibar E.A., Çetin İ.İ. (2016). Çocuklarda konjestif kalp yetersizliği. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 3: 223-232.
27. Auslenderu M. (2000). Pathophysiology of pediatric heart failure. *Progress in Pediatric Cardiology*. 75-84.
28. Saenz R.B., Beebe D.K., Triplett L.C. (1999). Caring for infants with congenital heart disease and their families. *American Family Physician*. 59(7): 1857-1868.
29. Kallen K. (1999). Maternal smoking and congenital heart defects. *Eur J Epidemiol*. 15: 731-737.
30. Canbaz S. (2006). Atriyal septal defekt ve cerrahi tedavisi. *Turkiye Klinikleri J Pediatr Sci*. 2(12): 28-35.
31. Sertçelik T. (2015). *6 -16 yaş grubu konjenital kalp hastalıklı çocuklarda ve ailelerinde yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon ilişkisi*, (Uzmanlık Tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa.
32. Rohit M., Shrivastava S. (2018). Acyanotic ve cyanotic congenital hear diseases. *Indian J Pediatr*, 85(6): 454-460.

33. Ertürk E.Y., Küçüköyük Ş., Baysal K., Ayyıldız P., Yılmaz A., Gönül O. ve ark. (2016). Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde konjenital kalp hastalığı tanısı alan olguların retrospektif değerlendirilmesi. *Güncel Pediatri*. 14(2): 67-73.
34. Ulusoy S. (2008). *Siyanotik ve asiyanotik konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda hemostatik değişiklikler*, (Uzmanlık Tezi). Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, İstanbul.
35. Kumar V., Burns D.K. (2003). Kalp In. Kumar V., Cotran R.S., Robbins R.S.(Eds). *Robbins Temel Patoloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi. 361-395.
36. Karpuz D., Çelik Y., Bozlu Y., Kara B., Giray D., Hallıoğlu O. (2018). Patent duktus arteriozuslu bebeklerde konservatif tedavinin sonuçları. *Çukurova Medical Journal*. 43(3): 552-556.
37. Ünsal A., Karaman C.Z., Kazak E. (2006). Aort koarktasyonuna eşlik eden sakküler inen aort anevrizması. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 7(3): 45-47.
38. Polat C., Enç N. (2015). Erişkinlerde konjenital kalp hastalıkları ve hemşirelik bakımı. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi*, 6(11): 138-150.
39. Harrison T.M., (2019). Improving neurodevelopment in infants with complex congenital heart disease. *Birth Defects Research*. 1-13.
40. Neyzi O., Ertuğrul T. (2010). *Pediatri*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 1157-1187.
41. Drinkwater D.C., D'Agostino H.J. (1996). Anomalous pulmonary and systemic venous connection. In: *Glenn's Thoracic and Cardiovascular Surgery*. USA. 1105-1114.
42. Parlar A., Özyürek R., Levent E (1999). Kardiyovasküler sistem hastalıkları. Cura A. (Ed.). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları*. İzmir: E.Ç.V. Yayınları. 673-746.
43. Açikel Ü., Erdal C. (2006). Triküspid atrezisi, cerrahi tedavi seçenekleri ve fontan dolaşımı. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci*. 2(12): 59-63.
44. Candan İ., Oral D. (2002). *Kardiyoloji*. Ankara: Antıp AŞ-Baran ofset. 840-1065.
45. Erçin S., Ovalı F. (2019). Yenidoğan taramaları. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*. 11(4): 193-199.
46. Martin G.R., Ewer A.K., Gaviglio A. (2020). Al updated strategies for pulse oximetry screening for critical congenital heart disease. *Pediatrics*. 146(1): e20191650.
47. Dolgun G, Bozkurt G, İnal S. (2013). Çocuklarda dolaşım sistemi hastalıkları ve hemşirelik bakımı. Conk Z., Başbakkal Z., Yılmaz H.B., Bolışık B. (Ed.). *Pediatri hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi. 410-413.
48. Savaşer S. (1992). Kalp hastalıkları ve hemşirelik bakımı. Seçim H., (Ed.). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği*. Açık Öğretim Fak. Yayın No: 265. Eskişehir. 251-268.
49. Çınar N., Altınkaynak S. (2014). Çocukluk Çağında Konjestif Kalp Yetmezliği ve Hemşirelik Bakımı. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 4(3): 28-33.
50. Kavaklı A., Pek H., Bahçecik N. (1995). *Çocuk Hastalıkları Hemşireliği*. İstanbul: Alemdar Ofset.
51. Conk Z., Başbakkal Z., Yılmaz B.H., Bolışık B. (2018). *Pediatri Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitabevi. 418-422.
52. Oflaz F. (2008). Hasta çocuk ve ebeveynlerinin pediatrik yoğun bakım deneyimi ve travmatik stres. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 12(1): 9-53.

53. Aksit S, Cimete G. (2001). Çocuğun yoğun bakım ünitesine kabulünde, annelere uygulanan hemşirelik bakımının annelerin anksiyete düzeyine etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 5(2): 25-36.
54. Sifneos P.E., Apfel S.R., Frankel F.H. (1977). The phenomenon of alexithymia. *Psychoteraphy Psychosomatic*. 28: 47-57.
55. Dereboy İ.F. (1990). *Aleksitimi öz bildirim ölçeklerinin psikometrik özellikleri üzerine bir çalışma*, (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
56. Kooiman C.G., Bolk J.H., Brand R., Trijsburg R.W., Rooijmans H.G. (2000). Is alexithymia a risk factor for unexplained physical symptoms in general medical outpatients?. *Psychosomatic Medicine*. 62(6): 768-778.
57. Lesser I.M. (1981). A review of the alexithymia concept. *Psychosom Med*. 43: 531-543.
58. Motan Y., Gençöz T. (2007). Aleksitimi boyutlarının depresyon ve anksiyete belirtileri ile ilişkileri. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 18: 333-343.
59. Atasayar M. (2011). *Ergenlerin aleksitimik özelliklerinin psikolojik belirtileri ve yaşam doyumları ile ilişkisi*, (Yüksek Lisan Tezi), Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Sakarya.
60. Messina A., Beadle J.N., Paradiso S. (2014). Towards a classification of alexithymia: primary, secondary and organic. *Journal of Psychopathology*. 20: 38-49.
61. Wise T.N., Mann L.S., Mitchell J.D. (1990). Secondary alexithymia: an empirical validation. *Compr. Psychiatr*. 31: 284-288.
62. Kemerli B., Çelik T. (2015). Aleksitimi ölçeğinin geçerlik ve güvenirliği. *Journal of European Education*. 5: 38-46.
63. Güleç H., Yenel A. (2010). 20 maddelik toronto aleksitimi ölçeği türkçe uyarlamasının kesme noktalarına göre psikometrik özellikleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 13: 108-112.
64. Güneş Z., Taş İ. (2019). 8-12 yaş arası çocuklarda bilgisayar oyun bağımlılığı, aleksitimi, sosyal anksiyete, yaş ve cinsiyetin incelenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 22: 83-92. DOI: 10.5505/kpd.2018.17894.
65. Özkorumak E., Güleç H., Köse S., Borckardt J., Sayar K. (2006). Depresyon hastalarında tıp dışı yardım arama davranışı: aleksitimi bir etken olabilir mi? *Klinik Psikiyatri*. 9(4): 161-169.
66. Aksu G., Hocaoğlu Ç. (2004). Mastalji yakınmasıyla radyolojik incelemeye alınan bir grup hastada aleksitimi, anksiyete, kaygı ve depresyon düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri*. 7: 95-102.
67. Koçak R. (2002). Aleksitimi: Kuramsal çerçeve tedavi yaklaşımları ve ilgili araştırmalar. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 35(1-2): 183-212.
68. Varol Ş. (1998). *Grupla psikolojik danışmanın üniversite öğrencilerinin aleksitimik özellikleri üzerine etkisi*, (Yayımlanmamış Doktora Tezi). On Dokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun.
69. Goleman D. (1999). Emotional Competence: Senior executives need a healthy dose of EC. *Executive Excellence*. 16: 19-19.
70. Sifneos P.E. (1988). Alexithymia and its relationship to hemispheric specialization affect and creativity. *Psychiatr Clin N Am*. 11(3): 287- 293.

71. Taylor G.J, Bagby R.M., Parker J.D. (1991). Alexithymia construct, a potential paradigm for psychosomatic medicine. *The Academy of Psychosomatic Med.* 32: 153-163.
72. Koçak R. (2016). Üniversite öğrencilerinde aleksitimi ve yalnızlığın bazı değişkenler açısından karşılaştırılması ve aralarındaki ilişkinin incelenmesi. *Türk PDR Dergisi.* 2: 15-24.
73. Yurt E. (2012). *Şizofreni hastalarında aleksitimi ve negatif belirtiler, ilaç yan etkileri, depresyon ve iç görü ile ilişkisi*, (Uzmanlık Tezi). Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Gümüşhane.
74. Kauhanen J., Kaplan G.A., Julkunen J., Wilson T.W., Salonen J.T. (1993). Social factors in alexithymia. *Comprehensive Psychiatry.* 34 (5): 330-335.
75. Hintistan S.(2012). Aleksitemi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 1(4): 3-9.
76. Nemiah J.C. (1975). Denial revisited: reflection on psychosomatic theory. *Psychother Psychosom.* 26: 140-147.
77. Bingölballı E. (2020). *Evli çiftlerde aleksitimik özelliklerin evlilik doyumuyla ilişkisinin incelenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi). Gelişim Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Psikoloji Ana bilim Dalı,
78. Taylor J.G., Bagby R.M. (1988). Creation validity of the toronto alexithymia scale. *Psychosomatic Medicine.* 50: 500-509.
79. Yiğitbaş Ç. (2017). Altmış beş yaş üstü kadınlarda aleksitimi. *Fırat Tıp Dergisi.* 22(4): 181-186
80. De Gennaro L., Ferrara M., Cristiani R., Curcio G., Martiradonna V., Bertini M. (2003). Alexithymia and dream recall upon spontaneous morning awakening. *Psychosomatic Medicine.* 65(2): 301-306.
81. Sayar K., Güleç H., Ak İ. (2001). Yirmi soruluk toronto aleksitimi ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirliği. 37. *Ulusal Psikiyatri Kongresi Kitabı*. İstanbul. 130.
82. Özkan D. (2018). *Yanık hastalarında aleksitimi ve mizaç özelliklerinin ağrı şiddeti, yaşam kalitesi ve travma sonrası stres bozukluğu gelişimi üzerine etkisi*, (Uzmanlık Tezi). Ankara Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları. Ankara.
83. Taylor G.J. (2000). Recent developments in alexithymia theory and research. *The Canadian Journal of Psychiatry.* 45(2): 134-142.
84. Bogdanov V.B, Bogdanova O.V., Gorlov D.S, Gorgo Y.P, Dirckx J.J., Makarchuk M.Y., Critchley H. (2013). Alexithymia and empathy predict changes in autonomic arousal during affective stimulation. *Cognitive and Behavioral Neurology.* 26(3): 121-132.
85. Vanheule S., Desmet M., Meganck R., Bogaerts S. (2007). Alexithymia and interpersonal problems. *Journal of Clinical Psychology.* 63(1): 109-117.
86. Moriguchi Y., Decety J., Ohnishi T., Maeda M., Mori T., Nemoto K., Komaki G. (2006). Empathy and judging other's pain: an fmri study of alexithymia. *Cerebral Cortex.* 17(9): 2223-2234.
87. Willemsen R., Roseeuw D., Vanderlinden J. (2008). Alexithymia and dermatology: the state of the art. *International Journal of Dermatology.* 47: 903-910.
88. Vanheule S., Verhaeghe, P., Desmet M. (2011). In search of a framework for the treatment of alexithymia. *Psychol Psychother.* 84: 84-97.

89. Şaşoğlu M., Gülol Ç., Tosun A. (2014). Aleksitimi: Tedavi girişimleri. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 6 (1): 22-31.
90. Güçlü M. (2001). Stres yönetimi. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 21(1): 91-109.
91. Ogrodniczuk J.S., Piper W.E., Joyce A.S., Abbass A.A. (2009). Alexithymia and treatment preferences among psychiatric outpatients. *Psychother Psychosom*. 78: 383- 384.
92. Şenkal İ., Palabıyıkoglu R., (2015). Çocukluk çağı travmaları ve aleksitimi. *Ufuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 8: 7-26.
93. Swiller H.I. (1988). Alexithymia: treatment utilizing combined individual and group psychotherapy. *International Journal of Group Psychotherapy*. 38(1): 47-61.
94. Mattila A.K., Salminen J.K., Nummi T., Joukamaa M. (2006). Age is strongly associated with alexithymia in the general population. *Journal of Psychosomatic Research*. 61(5): 63-629.
95. Salminen J.K., Saarijarvi S., Aarela E., Toikka T., Kauhanen J. (1999). Prevalence of alexithymia and its association with sociodemographic variables in the general population of finland. *Journal of Psychosomatic Research*. 46(1): 75-82.
96. Türkmen S.N., Çam M.O. (2012). Miyokart enfarktüsü geçirmiş hastalarda psikoeğitimin psikososyal uyum üzerine etkisinin değerlendirilmesi. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Dergisi*. 3(3): 105-115.
97. Pehlivan S., Ovayolu Ö., Ovayolu N., Pehlivan Y., Onat A.M. (2010). Romatolojik sorunu olan hastalarda yaşam kalitesi ve bazı semptomlarla ilişkisi. *Gaziantep Tıp Dergisi*. 16(1): 10-14.
98. Kaş S.A., Karabulutlu E.Y., Akyıl R.Ç., Erdem N., Turan G.B. (2016). Hipertansiyon ve astım hastalarında aleksitimi ve sosyal desteğin incelenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*. 7(2): 68-74.
99. Kauhanen J., Kaplan G.A., Cohen R.D., Salonen R., Salonen J.T. (1994). Alexithymia may increase the diagnosis of coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*. 56: 237-244.
100. Gökdağ M. (2018). *Okul yöneticilerinin spora yönelik tutumları ve kadınların spor etkinliklerine katılımlarına dair görüşlerinin araştırılması Bartın örneği*, (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Bartın Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Bartın.
101. Güçlü M. (2009). Ortaöğretim öğrencileri için beden eğitimi dersi tutum ölçeği geliştirilmesi. *Niğde Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*. 3(2): 138-151.
102. Hünük D. (2006). *Ankara ili merkez ilçelerindeki ilköğretim ikinci kademe öğrencilerinin beden eğitimi dersine ilişkin tutumlarının sınıf düzeyi, öğrenci cinsiyeti, öğretmen cinsiyeti ve spora aktif katılımları açısından karşılaştırılması*, (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
103. Kağıtçıbaşı Ç. (2005). *Yeni İnsan ve İnsanlar*. 10. Baskı. İstanbul: Evrim Yayınevi.
104. Zengin S. (2013). *Çocuk ve gençlik merkezlerinde hizmet alan 12-18 yaş arası erkek çocukların beden eğitimi ve spor dersine ilişkin tutum düzeyleri ile benlik saygılarının incelenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimler Enstitüsü, Sakarya.
105. Öztürk M. (2002). *Çocukların kalp sağlığını geliştirme tutum ölçeğinin Türkiye'deki geçerlik ve güvenilirlik çalışması*, (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.

106. Çelebi, A. (2014). *Tip 1 diyabetli çocukların hastalıklarına yönelik tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Erzurum.
107. Ekici T. (2012). Bireysel ses eğitimi dersine yönelik tutum ölçeğinin geliştirilmesi. *GEFAD/GUJGEF*. 32(3): 557-569. Erişim adresi: <http://www.gefad.gazi.edu.tr/tr/download/article-file/76920>
108. Tavşancıl E. (2010). *Tutumların Ölçülmesi Ve Spss İle Veri Analizi*. 4. Baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım. 65-173
109. Ustaahmetoğlu E. (2013). Tutumlar. Candan B., (Ed.). *Tüketici Davranışları*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Yayınları.
110. Nartgün Z. (2002). *Aynı tutumu ölçmeye yönelik likert tipi ölçek ile metrik ölçeğin madde ve ölçek özelliklerinin test klasik kuramı ve örtük özellikler kuramına göre incelenmesi*, (Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
111. Kirel Ç. (2011). Tutum ve tutum değişimi. Ünlü S. (Ed.). *Sosyal Psikoloji-I*. Eskişehir Anadolu Üniversitesi : 73-87. Web-Ofset. ISBN: 978-975-06-0965-7.
112. Özkalp E., Kirel Ç. (2010). *Örgütsel Davranış*. Bursa: Ekin Basım Yayın Dağıtım.
113. Inc, Myers D.G. (1996). *Sosyal Psikoloji*. New York: The McGraw-Hill Companies.
114. Özdemir T. ve Taşçı S. (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 1(1): 57-72. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/66941>.
115. Lebovidge J. S., Strauch H., Kalish L. A., Schneider L. C. (2009). Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 124(6): 1282-1288. Erişim Adresi: <https://www.jacionline.org/article/S0091-67>.
116. Er M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar, kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 49(2): 155-168. Erişim adresi: http://www.cshd.org.tr/uploads/pdf_CSH_206.pdf.
117. Ersun A., Bolışık B. (2012). Çocuğun kendi hastalığına yönelik tutumu ölçeği Türkçe formu geçerlik ve güvenilirliği. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 28(1): 37-45.
118. Kahraman A., Bolışık B. (2014). Epilepsili çocukların hastalıklarına yönelik tutumlarının incelenmesi. *Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi*. 10(4): 54-66.
119. Valizadeh L., Barzegar M., Akbarbegloo M., Zamanzadeh V., Rahiminia E., Ferguson. C. (2013). The relationship between psychosocial care and attitudes toward illness in adolescents with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 27: 267-271.
120. Cohen, J. (1969). *Statistical Power Analysis For The Behavioural Sciences*. New York: Academic.
121. Faul F., Erdfelder E., Lang A. G., Aamp A., Buchner A. (2007). A. G*power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*. 39: 175-191.
122. Tar E. (2020). *Kronik hastalığı olan çocuklarda anne baba tutumunun aleksitimi üzerine etkisi*, (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.

123. Çolakoğlu E. (2016). *Konjenital kalp anamolisi olan 8-11 yaş grubu çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi). Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
124. Ay A. (2021). *Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlik üzerine etkisi*, (Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
125. Rieffe C., Oosterveld P., Terwogt M. (2006). An alexithymia questionnaire for children: Factorial and concurrent validation results. *Pers Individ Differ.* 40: 123-133.
126. Koçak R., Karaboğa M., Baloğlu M. (2015). Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeği (ÇAÖ) Türkçe'ye uyarlanması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Electronic Turkish Studies.* 10: 1023-1036.
127. Austin J.K., Huberty T.J. (1993). Development of the child attitude toward illness scale. *Journal of Pediatric Psychology.* 18: 467-480.
128. Seçer İ. (2015). *SPSS ve LISREL ile pratik veri analizi, analiz ve raporlaştırma*. Ankara: Anı Yayıncılık. 47-48.
129. TNSA (2018). *Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması Raporu*. Ankara.
130. Güven H., Bakiler A.R., Kozan M., Aydınlioğlu H., Helvacı M., Dorak C. (2006). Yenidoğan servislerinde konjenital kalp hastalıkları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* 49(1): 8-11.
131. Zan S., Yapıcıoğlu H., Erdem S., Özlü F., Satar M., Özbarlas N., Narlı N., Küçükosmanoğlu O., Poyrazoğlu H. (2015). Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde son beş yılda izlenen konjenital kalp hastalarının retrosp. *Çocuk Hastalıkları Dergisi.* 58: 7-16.
132. Yalaki Z., Çiftçi N., Kara S., Arıkan F.İ., Dallar Y.B. (2017). Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde izlenen bebeklerde saptanan konjenital kalp hastalıklarının retrospektif değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi.* 11(3): 179-182.
133. Karabıyık N., Kavuncuoğlu S., Beşikçi R., Öztarhan K., Altun E.K., Albayrak Z., Özbek S. (2003). Yaşamın ilk haftasında konjenital kalp hastalığı sıklığı. *Çocuk Dergisi.* 3(2): 114-118.
134. Bolat E.Y. (2018). Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Milli Eğitim.* 47: 163-186.
135. Way I., Yelsma P., Meter A.M.V., Black-Pond C. (2007). Understanding Alexithymia and Language Skills in Children: *Implications for Assessment and Intervention.* 30(2): 128-139. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2007/013\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2007/013)).
136. Aydemir A. (2010). *Çocuk ve ergenlerde obezite, depresyon ve aleksitimi düzeyleri arasındaki ilişki: İstanbul örneği*, (Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
137. Gürsoy T. (2015). *13-15 yaş grubundaki bireylerde empatinin aleksitimi düzeyleri üzerindeki etkisi*, (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı Genel Psikoloji Programı, İstanbul.

138. Ergene O., Nazlı C., Kocabaş U., Duygu H., Eren K.H., Akyıldız İ.Z., Kırdök H.A., Berilgen R. (2012). Sekundum atrial septal defektlerin perkütan yaklaşımla kapatılması işlemi: Tersiyer bir merkezin deneyimi. *Dicle Tıp Dergisi*. 39(1): 97-101.
139. Keskin A.D., Baykoç N. (2015). Hastanede Çocuk Gelişimi Birimi'ne Yönlendirilen Çocukların Değerlendirilmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*. 1(12): 101-113.
140. Heath J., Norman P., Christian M., Watson A. (2017). Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease. *Qual Life Res*. 26: 2409–2419. DOI 10.1007/s11136-017-1605-6.
141. Conk Z., Başabakkal Z., Yılmaz B.H., Bolışık B. (2018). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitapevi. 401-422.
142. Wagner L., Smith G., Ferguson P.L., Horton S., Wilson E. (2009). A hopelessness model of depressive symptoms in içyouth with epilepsy. *J Pediatr Psychol*. 34 (1): 89-96.
143. Ramsey R.R., Ryan J.L., Fedele D.A., Mullins L.L., Chaney J.M., Wagner J.L. (2016). Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS): A systematic review of the literatüre. *Epilepsy & Behavior*. 59: 64-72. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.03.026>.
144. Raty L.K.A., Söderfeldt B. A., Larsson G., Larsson B.M. (2004). The relationship between illness severity, sociodemographic factors, general self-concept, and illness-specific attitude in Swedish adolescents with epilepsy. *Seizure*. 13 (6): 375-382.
145. Austin J.K., Dunn D.W., Perkins S.M., Shen J. (2006). Youth with epilepsy: development of a model of children's attitudes toward their condition. *Child Health Care*, 35 (2): 123-140.
146. Bandura A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*. 84: 191-210.
147. Canter S.K., Yelena P. Wu., Cathleen O.S., Sangeeta P., Roberts C.M., Amylon D.M. (2015). The relationship between attitudes toward illness and quality of life for children with cancer anda healty siblings. *J Child Fam Stud*. 24: 2693-2698

EKLER

Ek-1: Enstitü Yönetim Kurulu Kararı



T.C.
HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

Sayı :E-97105791-804.01-2107070010
Konu :Tez Konu Başlığı Hk.

Tarih:07.07.2021

Sayın Mehmet Veysel ASLAN

Enstitü Yönetim Kurulunun 7.9.2020 tarih ve 2020/25 nolu kararına göre; tez konu başlığınız Tablo'da belirtilen şekilde uygun bulunmuş olup;

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. İbrahim Halil GUZELBEY
Müdür Vekili

ÖĞRENCİNİN NUMARASI ADI-SOYADI	TEZ KONU BAŞLIĞI
194101016 Mehmet Veysel ASLAN	Doğuştan Kalp Hastalığı Olan Çocukların Aleksitimik Özellikleri İle Hastalığa Yönelik Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.

Ek-2: Etik Kurul İzni



Ek-3: Kurum İzni (1)

Ek-4: Kurum İzni (2)

Ek-5: Ölçeklerin Kullanım İzinleri





Ek-6: Gönülleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza) Formu

GÖNÜLLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

Sayın katılımcı;

Bu çalışma yüksek lisans tez çalışması olup, amacı; doğuştan kalp hastalığı olan çocukların aleksitimik özellikleri ile hastalığa yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmada yer almak istemeyebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz. Böyle bir durumda ilgili sağlık çalışanlarıyla olan ilişkileriniz olumsuz yönde etkilenmeyecek, çocuğunuzun tedavi ve bakım uygulamalarınızda aksama veya değişiklik olmayacaktır. Bu çalışma çerçevesinde araştırmacı tarafından size yöneltilen soruları yanıtlamanız istenecek ve yanıtlarınız bilimsel amaçla kullanılmak üzere kaydedilecektir. Sizden istenen size yöneltilen sorulara eksiksiz ve sizin düşüncenize uygun olan yanıtı vermenizdir. Size ait tüm tıbbi ve kişisel bilgileriniz gizli tutulacak, hiçbir şekilde isminiz belirtilerek açıklanmayacaktır. Ayrıca bu bilgiler, farklı bir araştırma/uygulamada da kullanılmayacaktır. Bu araştırmada çocuğunuza girişimsel herhangi bir işlem yapılmayacak ve onda herhangi bir rahatsızlığa neden olmayacaktır. Bu araştırma sırasında sizden bir ücret istenmeyecek veya bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kuruluşuna bir araştırma gideri yüklenmeyecek, ayrıca size de herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Araştırma hakkında ek bilgi almak ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen durumlar için 0553 467 01 51 numaralı telefonda veya m.veysel.2013@gmail.com adresinden araştırmacı hemşire Mehmet Veysel ASLAN'a ulaşabilirsiniz. Katılımınız, desteğiniz ve gösterdiğiniz özen için teşekkür ederiz.

YUKARIDAKİ BİLGİLERİ OKUDUM, BUNLAR HAKKINDA BANA YAZILI VE SÖZLÜ AÇIKLAMA YAPILDI. BU KOŞULLARDA SÖZ KONUSU ARAŞTIRMAYA KENDİ RIZAMLA, HİÇBİR BASKI VE ZORLAMA OLMAKSIZIN KATILMAYI KABUL EDİYORUM.

Gönüllünün

Adı-Soyadı:

İmzası:

Adresi(varsın telefon numarası):

Araştırmayı yapan sorumlu araştırmacının

Adı-Soyadı:

İmzası:

Vesayet altında olanlar için

Adı-Soyadı:

İmzası:

Ek-7: Veri Toplama Formu

ÇOCUK VE AİLEYE YÖNELİK BİLGİ FORMU

1. Doğum tarihi:/...../..... (gün/ay/yıl)

2. Cinsiyet

1.Kız 2.Erkek

3. Kardeş sayısı:

4. Çocuk sıralaması (kaçıncı çocuk)

1. Birinci çocuk 2. Ortanca veya ortancalarda biri 3. Sonuncu çocuk

5. Anne eğitim düzeyi

1.Okur yazar değil
2.İlkokul mezunu
3.Ortaokul mezunu
4.Lise mezunu
5.Üniversite mezunu

6. Baba eğitim düzeyi

1.Okur yazar değil
2.İlkokul mezunu
3.Ortaokul mezunu
4. Lise mezunu
5.Üniversite mezunu

7. Anne çalışma durumu

1.Ev Hanımı
2.Çalışan

8. Babanın çalışma durumu

1.Çalışan
2.Çalışmayan
3.Emekli

9.Aile tipi

1. Çekirdek aile
2. Geniş Aile
3.Parçalanmış aile

10. Ailenin ekonomik durumu

1. Gelir giderden yüksek
2. Gelir gidere eşit
3. Gelir giderden düşük

11. Ailenizde sizden başka hastalığı olan birey var mı?

1. Evet 2. Hayır

12. Yanıtınız evet ise, size yakınlık derecesi nedir?

1.Anne 2.Baba 3.Kardeş

13. Hastalığınıza ne zaman tanı konuldu?

1. Annenin gebelik sürecinde
2. 6 ay önce
3.1 yıl önce
4. 2 yıl önce
5. 3 yıl ve daha fazlası

14. Hastalığınızın tanısı nedir?.....

15.Hastalığınız nedeniyle en az kaç kere hastaneye yattınız ?.....

16.Ek kronik hastalığınızın var mı?

1.Evet:..... 2.Hayır

17.Sürekli kullandığınız bir ilaç var mı?

1. Evet:..... 2. Hayır

18.Hastalığınızı öğrendiğinizde başkalarıyla paylaştınız mı?

1. Evet 2. Hayır

19. Duygularınızı ifade etmede zorluk yaşıyor musunuz ?

1.Evet 2.Hayır

20. Okula gitme durumu

1.Evet düzenli 2. Evet düzensiz 3. Hayır

21. Devam edilen sınıf:

22. Eğitimde kaybedilen yıl oldu mu?

1. Evet: sene 2. Hayır 3. Geç başladı:..... sene



Ek-8: Çocuklar İçin Aleksitimi Ölçeği (ÇAÖ)

ÇOCUKLAR İÇİN ALEKSİTİMİ ÖLÇEĞİ

Olgu no:.....

Doğum tarihi:...../...../... (gün/ay/yıl)

Aşağıda 20 (yirmi) kısa cümle göreceksiniz. Her bir cümle insanların nasıl hissettikleri ya da hisleri konusunda ne düşündükleriyle ilgilidir. Cümlelerin ifade ettiği durumun size uygunluğunu *sık sık doğru, bazen doğru, yanlış* şeklinde verilen seçeneklerin sadece birini işaretleyerek kendi seçiminizi belirtiniz. Eğer cümlelerin ifade ettiği durumlardan birini seçmekte zorlanıyorsanız, size en çok uyan seçeneği işaretleyiniz. Çünkü her insanın duyguları ile ilgili farklı düşünce ve hisleri vardır. Bu yüzden doğru ya da yanlış cevap yoktur. Bu cümleler sadece sizin ne düşündüğünüze yöneliktir.

	Yanlış	Bazen Doğru	Sık Sık Doğru
1. Çoğu zaman iç dünyamda ne hissettiğim konusunda kafam karışıktır.			
2. İç dünyamda neler hissettiğimi anlatmakta zorlanırım.			
3. Bedenimde doktorların bile anlayamadığı şeyler hissederim.			
4. Duygularımı kolaylıkla söyleyebilirim.			
5. Bir problemim olduğunda sadece konuşmaktansa problemin nedenini bulmaya çalışırım.			
6. Keyfim kaçtığımda üzgün, korkmuş yada kızgın olup olmadığımı bilemem.			
7. Bedenimde hissettiğim şeyler beni sık sık şaşırtır.			
8. Bir şeylerin neden olduğunu düşünmek yerine neler olacağını bekleyip görmeyi tercih ederim			
9. Bazen ne hissettiğimi anlatacak kelime bulamam.			
10. İç dünyanızda neler hissettiğinizi anlamak önemlidir.			
11. Başkaları hakkında ne hissettiğimi söylemek benim için zordur.			
12. Çevremdeki insanlar neler hissettiğim konusunda daha çok konuşmam gerektiğini söylüyorlar.			
13. İçimde neler olup bittiğini bilmiyorum.			
14. Çoğu kez neden kızgın olduğumu bilemiyorum.			
15. İnsanlarla onların ne hissettiklerinden ziyade günlük yaşam ile ilgili şeyleri konuşmayı tercih ederim.			
16. Diğer insanların problemleri ile ilgili filmleri izlemektense eğlenceli televizyon programlarını izlemeyi tercih ederim.			
17. Gerçekten ne hissettiğimi en yakın arkadaşşıma bile söylemek benim için çok zordur.			
18. Yan yana oturduğum bir insan ile konuşmadığım halde kendimi ona yakın hissedebilirim.			
19. Problemlerim ile ilgili bir şeyler yapmak istediğimde, duygularım hakkında düşünmek bana yardımcı olur.			
20. Bir filmin konusunu anlamaya odaklandığımda filmde daha az keyif alırım.			

Ek-9: Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği (ÇKHYTÖ)

ÇOCUĞUN KENDİ HASTALIĞINA YÖNELİK TUTUMU ÖLÇEĞİ

Aşağıda sen ve hissettiklerin hakkında 13 adet soru bulunmaktadır. Her soruyu dikkatle oku. Eğer anlamadığın bir şey olursa, bize sor. Her soru için, düşüncelerinizi en iyi tanımlayan cevabın üst kısmına bir X işareti koy. Bazı sorularda cevap vermek zor olsa bile her soruyu cevaplandır ve her soru için bir cevap işaretle. Yalnızca kendin bize ne düşündüğünü söyleyebilirsin, bu nedenle gerçekten düşündüklerini işaretlemeni umuyoruz.

1. Kalp hastası olmanla ilgili kendini ne kadar iyi veya kötü hissediyorsun?
Çok İyi Biraz İyi Emin Değilim Biraz Kötü Çok Kötü
2. Kalp hastası olmanı ne kadar adaletli buluyorsun?
Çok Adaletli Biraz Adaletli Emin Değilim Biraz Adaletsiz Çok Adaletsiz
3. Kalp hastası olmanla ilgili kendini ne kadar mutlu veya üzgün hissediyorsun?
Çok Üzgün Biraz Üzgün Emin Değilim Biraz Mutlu Çok Mutlu
4. Kalp hastası olmanla ilgili kendini ne kadar kötü veya iyi hissediyorsun?
Çok İyi Biraz İyi Emin Değilim Biraz Kötü Çok Kötü
5. Kalp hastalığının senin hatan olduğunu ne sıklıkla hissediyorsun?
Hiçbir zaman Sık Değil Bazen Sık Sık Çok Sık
6. Kalp hastalığının, sevdiğin şeyleri yapmanı engellediğini ne sıklıkla düşünüyorsun?
Çok Sık Sık Sık Bazen Sık Değil Hiçbir zaman
7. Sürekli hasta olacağımı ne sıklıkla hissediyorsun?
Hiçbir zaman Sık Değil Bazen Sık Sık Çok Sık
8. Kalp hastalığının, yeni şeylere başlamayı engellediğini ne sıklıkla hissediyorsun?
Çok Sık Sık Sık Bazen Çok Sık Değil Hiçbir zaman
9. Kalp hastası olmandan dolayı kendini diğer kişilerden ne sıklıkla farklı hissediyorsun?
Hiçbir zaman Sık Değil Bazen Sık Sık Çok Sık
10. Kalp hastası olmandan dolayı kendini ne sıklıkla kötü hissediyorsun?
Çok Sık Sık Sık Bazen Sık Değil Hiçbir zaman
11. Hasta olmandan dolayı ne sıklıkla üzgün hissediyorsun?
Hiçbir zaman Sık Değil Bazen Sık Sık Çok Sık
12. Kalp hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla mutlu hissediyorsun?
Hiçbir zaman Sık Değil Bazen Sık Sık Çok Sık
13. Kalp hastası olmana rağmen kendini ne sıklıkla yaşlıların kadar iyi hissediyorsun?
Çok Sık Sık Sık Bazen Sık Değil Hiçbir zaman

Ek-10: Tez İntihal Raporu Formu



Ek-11: Özgeçmiş

