

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇOCUKLUK ÇAĞINDA ATRİYAL SEPTAL DEFEKT
KAPATMA UYGULANAN HASTALARDA YAŞAM
KALİTESİNİN VE EBEVEYN TUTUMLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. ZEYNEP TORUNOĞLU
TIPTA UZMANLIK TEZİ

Prof.Dr. AYŞE DENİZ OĞUZ
TEZ DANIŞMANI

ANKARA-2019

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tez Sınav Tutanağı

Adı ve Soyadı	Zeynep TORUNOĞLU
Baba Adı	Ahmet
Doğum Yeri/Tarihi	Ünye/ 06.01.1990
Diploma Tarihi/Diploma No	2013 / 13-0197
Mezun olduğu Fakülte	Abant Baysal İzzet Üniversitesi Tıp Fakültesi
İhtisas Yaptığı Anabilim Dalı/Bilim Dalı	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
İhtisas Süresi	4 -Yıl
Sınav Yapılmasını İsteyen Makam	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı

UZMALIK TEZİNİN ADI : Çocukluk Çağında Atriyal Septal Defekt Kapatma Uygulanan Hastalarda Yaşam Kalitesinin ve Ebeveyn Tutumlarının Değerlendirilmesi

JÜRİ KARARI : Anabilim Dalımız Araştırma Görevlisi Dr.Zeynep TORUNOĞLU'nun "Çocukluk Çağında Atriyal Septal Defekt Kapatma Uygulanan Hastalarda Yaşam Kalitesinin ve Ebeveyn Tutumlarının Değerlendirilmesi" başlıklı tezi başarılı bulunmuştur.

JÜRİ ÜYELERİ

BAŞKAN
Prof.Dr. Aysun BİDECI

ÜYE
Prof.Dr. A Deniz OĞUZ

ÜYE
Prof.Dr.Birgül VARAN

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım başta Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanımız değerli hocam *Prof. Dr. Aysun BİDECI* olmak üzere tüm öğretim üyelerine,

Tez çalışmamın planlaması, yönlendirilmesi ve hazırlanmasında katkı emek ve sabrından dolayı tez hocam *Prof. Dr. Ayşe Deniz OĞUZ'a* ve değerli katkılarından dolayı *Doç. Dr. Azime Şebnem SOYSAL ACAR'a*

Birlikte çalışmaktan zevk aldığım uzmanlık eğitimini birlikte geçirdiğim *Uzm.Dr. Fatma HAYVACI CANBEYLİ, Dr. Fulya KÜREKÇİ ve Dr. Kübra ÇİLESİZ* başta olmak üzere tüm uzman, asistan ve hemşire, çalışma arkadaşlarıma;

Hayatımın her sürecinde olduğu gibi tezimin her aşamasında da benden destek ve hoşgörüsünü esirgemeyen, yolumu aydınlatan, sevgi dolu ve saygıdeğer *Ailem; Annem, Babam, Abim'e* sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Dr. Zeynep TORUNOĞLU

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER	iii
SİMGELER ve KISALTMALAR	vi
TABLOLAR DİZİNİ	vii
1.GİRİŞ ve AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. ASD Tanımı	3
2.2. ASD Epidemiyolojisi	3
2.3. Genetik	3
2.4. Genetik Atriyal Septal Defekt Tipleri	4
2.4.1.Sekundum ASD	4
2.4.2. Primum ASD	4
2.4.3. Sinüs venozus defekt	5
2.5. Patofizyoloji	5
2.6. Klinik Özellikler.....	5
2.6.1. Semptomlar ve fizik muayene bulguları	5
2.6.2. Tanısal tetkikler.....	7
2.6.2.1. Elektrokardiyografi (EKG).....	7
2.6.2.2. Göğüs radyografisi.....	7
2.6.2.3.Ekokardiyografi	8
2.6.2.4. MRG ve BT	9
2.6.2.5. Diyagnostik kardiyak kateterizasyon	9
2.7. Doğal Seyir	9
2.8. Tedavi.....	10
2.8.1. Medikal tedavi	10

2.8.2. Cerrahi onarım	10
2.8.3. Transkateter kapatma	12
2.9. Kapatma Sonrası İzlem	13
2.10. Yaşam Kalitesi	13
2.10.1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SYK)	14
2.10.2. Yaşam kalitesi ölçeklerinin genel özellikleri	14
2.11. Hasta Çocuk ve Ebeveyn Tutumları	17
3. MATERYAL VE METOD.....	19
3.1. Araştırmanın Şekli	19
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	19
3.3. Örneklem.....	19
3.3.1. Hasta grubunun seçilmesi	19
3.3.2. Kontrol grubunun seçilmesi.....	20
3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	20
3.5. Verileri Toplama Araçları	20
3.5.1. Hasta formu	20
3.5.2. Genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği (KINDL)	21
3.5.3. Aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği (PARI)	22
3.6. İstatiksel Analiz.....	22
3.7. Niteliksel Araştırma ve Veri Kodlama.....	23
3.8. Araştırmanın Etik Onayı	24
4. BULGULAR	25
5. TARTIŞMA	50
6. SONUÇLAR	60
7. ÖZET.....	65
8. SUMMARY	67

9. KAYNAKLAR.....	69
10. EKLER.....	78
EK-1	78
EK-2	80
EK-3	85
EK-4	90
11. ETİK KURUL ONAYI.....	96
12. ÖZGEÇMİŞ.....	97

SİMGELER ve KISALTMALAR

ASD: Atriyal septal defekt

VSD: Ventriküler septal defekt

AV: Atriyoventriküler

Qp: Pulmoner kan akımı

Qs: Sistemik kan akımı

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

KINDL: KINDer Lebensqualitätsfragebogen: Children Quality of Life-
Questionnaire

SYK: Sağlıkta yaşam kalitesi

YK: Yaşam Kalitesi

SF-36: Short Form-36

PARİ: Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

x^2 : Ki kare

EKG: Elektrokardiyografi

MRG: Manyetik Rezonans Görüntüleme

BT: Bilgisayarlı Tomografi

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

ARA: Akut Romatizmal Ateş

FMF: Ailevi Akdeniz Ateşi

KAH: Koroner Arter Hastalığı

s.s.: Standart Sapma

ort.: Ortalama

ÇİYKO: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory

KKH: Konjenital Kalp Hastalığı

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Grupların Sosyodemografik Verilerinin Dağılımı.....	26-27
Tablo 2. Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının Klinik Özelliklerinin Dağılımı.....	29
Tablo 3. ASD Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının Kapatma Süreci ile İlgili Soru Yanıtlarının Dağılımı	30
Tablo 4. ASD Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının ASD Kapatılma Anı ve Güçlükleri İçerik Analiz Kodları.....	33
Tablo 5. Grupların KINDL Alt Ölçek ve Toplam Puanlarına Ait Ortalama ve Standart Sapmaları.....	34
Tablo 6. Grupların KINDL Alt Ölçek ve Toplam Puanlarının Karşılaştırması.....	35
Tablo 7. Grupların Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarına Ait Ortalama ve Standart Sapmaları.....	37
Tablo 8. Grupların Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırması.....	38
Tablo 9. Cerrahi ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	39
Tablo 10. Cerrahi ASD Kapatma Uygulanan Grubun, KINDL Ölçek Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	40
Tablo 11. Transkateter Kapatma Uygulanan Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	41
Tablo 12. Transkateter ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	42
Tablo 13. Sağlıklı Kontrol Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	43
Tablo 14. Sağlıklı Kontrol Grubun, Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyutve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması.....	44

Tablo 15. Cerrahi ASD Kapatma Yöntemi Uygulanan Grubun, Yaş, Kapama Yaşı, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanları Arasındaki İlişki.....	45
Tablo 16. Transkateter ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Yaş, Kapama Yaşı, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanlarının Arasındaki İlişki.....	46
Tablo 17. Sağlıklı Kontrol Grubun, Yaş, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile GenelAmaçlı Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanlarının Arasındaki İlişki.....	47
Tablo 18. ASD Kapatma Yapılanlar İle Sağlıklı Kontrol Grubunun Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanları Açısından Karşılaştırılması	48
Tablo 19. ASD Kapatma Yapılanlar İle Sağlıklı Kontrol Grubunun Genel Amaçlı ÇocukYaşam Kalitesi Ölçek Puanları Açısından Karşılaştırması.....	59

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Atriyal Septal Defekt (ASD) tüm konjenital kalp hastalıklarının içinde %5-10 oranında izole bir anomali olarak görülür (1). ASD 1000 canlı doğumda yaklaşık 2 prevalansı olan yaygın bir konjenital bozukluktur ve kızlarda erkeklerden daha sık gözükür (1,2). ASD'nin sekundum, primum ve sinüs venozus defekt olmak üzere 3 alt tipi mevcuttur. Sekundum tip defekt, tüm ASD lezyonlarının içinde %50-70 oranında gözükür en sık tiptir. Bu defekt kanın sol atriumdan sağ atriuma şantına izin veren fossa ovalis bölgesinde bulunur (1).

Sekundum ASD'ler spontan olarak kapanabilir ya da kapanmadan kalabilir. İlk 4 yaştaki küçük sekundum ASD'li hastalarda defektin kendiliğinden kapanma oranı %87 olarak rapor edilmiştir (3). İzole sekundum atriyal septal defektin kapatılması cerrahi veya perkütan transkateter yaklaşımla sağlanabilir. Perkütan kapatma, konvansiyonel cerrahiye alternatif olarak kardiyopulmoner baypas ve getirdiği risklerden kurtulma, torakotomi skarının olmaması ve daha az hastanede yatış süresi avantajlarından dolayı uygun anatomik özelliklere sahip sekundum ASD'lere son zamanlarda yaygın bir şekilde ve ilk tercih olarak uygulanmaktadır (4,5). Transkateter yolla kapatmaya uygun olmayan hastalarda ise cerrahi işlem önceliği korumaktadır.

Günümüzde birçok kronik hastalık izleminde yaşam kalitesinin önemi üzerinde durulmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yaşam Kalitesi (YK) grubu yaşam kalitesini “Bireyin, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak, içinde yaşadığı kültürel bağlam ve değerler sistemi içerisinde hayattaki konumu ile ilgili öznel algısıdır.” şeklinde tanımlamıştır (6).

Yaşam kalitesi pediatrik hasta grubu için ise, “Çevreyle, hastalığı ve bu hastalık ile ilgili olarak yapılan klinik uygulamaların ötesinde, çocuk ve aile tarafından algılanan fiziksel, emosyonel ve sosyal yaşam açısından yeterli olma ve tam bir iyilik hali” şeklinde tanımlanmaktadır (7,8).

Konjenital kalp hastalığı tanısı alan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinde azalma olduğu belirtilmektedir (9). Vaktinde ameliyat edilen izole ASD'lerde, beklenti ise; normal bir yaşam süresi ve kalitesidir (10).

Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda, hastalığın tanı ve tedavisi, hastalığın sonlanması durumlarında anne ve babanın tutum ve davranışları ile, bu dönemde üstlendikleri görevler arasındaki farklar da önemli bir ayrıntıdır (11). Ancak, kalp hastalığı olan çocuklarda, hastanın kendi algılarını ya da çocuğun psikolojik ve sosyal işlevlerini algılayan ebeveyn algılarını, çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar azdır.

Bu çalışmada Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi çocuk kardiyoloji bölümünde çocukluk çağı takipleri sırasında transkateter ve cerrahi atriyal septal defekt kapatma uygulanan ve yaşlılarına benzer günlük aktivitelere devam eden hastalar ile kardiyak ve kronik hastalığı olmayan kontrol hastalarında yaşam kalitesi ve ebeveyn tutumlarını değerlendirmeyi, aralarındaki ilişkiyi saptamayı, kendi aralarında ve sağlıklı grupla kıyaslama yapmayı ve kapatma uygulanan hasta gruplarının kapatılma süreçleri ile ilgili tecrübelerini içerik analizini kullanarak incelemeyi amaçladık.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. ASD Tanımı

Atriyal septal defekt (ASD), sağ ve sol atriyumlar arasında kanın geçişine izin veren bir açıklık olarak tanımlanır. Şant, sağ ventrikül kompliansı nedeniyle oluşur ve soldan sağdır (12).

2.2. ASD Epidemiyolojisi

Atriyal Septal Defekt tüm konjenital kalp hastalıklarının içinde %5-10 oranında izole bir anomali olarak gözüktür. ASD 1000 canlı doğumda yaklaşık 2 prevalansı olan yaygın bir konjenital bozukluktur (2). Konjenital kalp hastalığına sahip olan çocukların %30-50'sinde kardiyak defektin bir parçası olarak ASD olabilir. Kız/erkek oranı 2/1 dir (1).

2.3. Genetik

Atriyal septal defektlerin çoğu sporadiktir. Ailesel sekundum defeklerde ise çoğunluğu otozomal dominant olmak üzere heterojen kalıtım tipleri olduğu bilinmektedir (13,14). Kardiyak septasyon için gerekli olan genlerdeki anormallikler, 14q12 kromozomunda yer alan kardiyak transkripsiyon faktörü gen NKX2-5, GATA 4 ve TBX5, MYH6 mutasyonları ve diğer mutasyonlar dahil olmak üzere, ASD'lerle ilişkilendirilmiştir.

Özellikle kardeşte ASD'nin saptandığı, konjenital kalp hastalığı öyküsü olan ailelerde, sekundum defekt riski artmaktadır (13). Sekundum defektler Holt-Oram, Ellis van Creveld, Noonan, Down, Budd-Chiari ve Jarcho-Levine gibi genetik sendromlarda da sıklıkla rastlanabilir (15-22).

2.4. Genetik Atriyal Septal Defekt Tipleri

Defektin lokalizasyonuna göre sekundum, ostiyum primum ve sinüs venozus tip atriyal septal defekt olmak üzere üç farklı alt tipi mevcuttur (1).

2.4.1. Sekundum ASD

Sekundum tip defekt, tüm ASD lezyonlarının içinde %50-70 oranında gözüken en sık tiptir. Bu defekt, sol atriumdan sağ atriya şanta izin veren, fossa ovalis bölgesinde bulunur (1). Septum sekundum hastaların çoğunda normaldir. Patent foramen ovale haricinde, atriyum düzeyinde bir şantın en sık nedeni sekundum atriyal septal defektidir. Büyük defektler genellikle septum primumun önemli eksiklikleriyle veya tamamen yokluğuyla ilişkilidir. Septumun perforasyon durumlarında ise birden fazla ASD oluşur (23).

2.4.2. Primum ASD

Atrioventriküler (AV) kapakların yakınında ve foramen ovalenin altında yer alır. Endokardiyal yastık gelişimindeki bozukluklardan kaynaklanır. Bu endokardiyal yastık kusurları ya parsiyel atrioventriküler kanal (primum ASD + AV kapak anomalisi) veya total atrioventriküler kanal (primum ASD+ VSD+ AV kapak anomalisi) şeklinde görülür (24).

Ostiyum primum defektler endokardiyal yastık defektinin bir parçası olanlar dahil tüm ASD'lerin yaklaşık %30'unu oluşturur. İzole primum ASD'ler ise tüm ASD'lerin %15'ini oluşturmaktadır.

2.4.3. Sinüs venozus defekt

Tüm ASD'lerin %10'unu oluşturur. Çoğunlukla superior vena kavanın sağ atriuma girdiği yerde lokalizedir. Nadir olarak inferior vena kava giriş yerinde lokalize olabilir. Çoğunlukla pulmoner venlerin venöz dönüş anomalisi ile birlikte bulunur (25).

2.5. Patofizyoloji

Soldan sağa şantın miktarı defektin boyutuna, sol ve sağ ventriküllerin rölatif kompliyansına ve sistemik ve pulmoner dolaşımlardaki rölatif vasküler direnç bağlıdır (26). Doğumda, pulmoner vasküler direnç yüksektir ve sağ ventrikül kompliyansı düşüktür, kademeli olarak yüksek bir kompliyans-düşük dirençli dolaşımla değişir. Soldan sağa şant diyastolde gerçekleşir. Çapı 10 mm'den küçük olan çoğu defektte, oldukça küçük bir şant görülür ve sağ kalp yapılarının normaldir veya minimum genişleme görülür. Daha büyük kusurlarda, Qp/Qs oranı 1.5'u aşabilir ve miyokardiyumda ve pulmoner vaskülaritede değişiklikleri tetikler. Soldan sağa şant sağ kalp boşluklarında volüm yüklenmesine ve sağ atrium ve ventrikülün dilatasyonuna neden olur. Triküspit ve pulmoner anuluslar dilate olup kapak yetersizlikleri görülür. Santral pulmoner arter dilatasyonu ile sonuçlanır. Kardiyak iletim ve koroner arter dağılımı normaldir (27). İzole sekundum tipi ASD'lerde sol ventrikül etkilenimi olmaz ancak büyük atriyal septal defekti olan hastalarda geç dönemde sol ventrikül sistolik disfonksiyonu gelişebilir (28).

2.6. Klinik Özellikler

2.6.1. Semptomlar ve fizik muayene bulguları

ASD'si olan infant ve çocuklar genel olarak asemptomatiktir (1). Kalpte dinlemekle üfürüm ya da bir göğüs radyogramında veya elektrokardiyogramda

anormal bir bulgu nedeniyle elde edilen ekokardiyogram ile tesadüfi tanı konulması yaygındır. Prekordiyum genellikle palpasyonla hiperdinamiktir. Geniş-sabit çift S2 ve pulmoner odakta 2-3/6 sistolik ejeksiyon üfürümü daha büyük infant ve çocuklardaki karakteristik bulgulardır. Ancak geniş bir defekte sahip olan infantlarda bile tipik oskültasyon bulguları olmayabilir (1). Duyulan üfürümler atriyal düzeydeki şant nedeniyle değil normal boyutlu kapaktan geçen kan akımının artması nedeniyle ortaya çıkan göreceli darlık nedeniyle oluşur. S2'de duyulan sabit çiftleşme kısmen olan sağ dal bloğundan kaynaklanır, sağ kalbe sistemik dönüşteki solunumsal değişkenlikler ortadan kalkmasıyla ilişkilidir (29).

Nadiren izole bir atriyal septal defekt, taşipne, yavaş kilo alımı veya tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları olan bir bebekte bulunur. Major aritmiler çocuklarda nadir gözükür.

Buna karşılık, geniş defekti olan yetişkin hastaların çoğunda, yorgunluk, egzersiz intoleransı, çarpıntı, senkop, nefes darlığı, periferik ödem, tromboembolizm ve siyanoz gibi semptomlar ortaya çıkar (28,30).

İzole ASD'si olan çocuklarda pulmoner hipertansiyon nadirdir. Büyük defekte sahip erişkinlerde, hafif veya orta şiddette pulmoner hipertansiyon yaygındır ve yaşla birlikte artış eğilimi gösterir. Pulmoner hipertansiyonun geliştiği durumlarda şant miktarının azalmasına bağlı olarak üfürümlerin şiddeti azalır ve ikinci sesin pulmoner komponenti şiddetlenir. Pulmoner yetmezlik üfürümü duyulabilir (31). Pulmoner vasküler hastalık olsun ya da olmasın sağdan sola şant (Eisenmenger Sendromu) tedavisiz erişkin hastaların %5-10'unda mevcuttur (32,33). ASD asiyantik konjenital kalp hastalığıdır, şiddetli pulmoner hipertansiyonlu hastalarda nadiren atriyal şantın terse dönmesi (Eisenmenger Sendromu) ile siyanoz ve çomak parmak ortaya çıkabilir.

İzole atriyal septal defekti olan vakalarda egzersiz intoleransı genellikle görülmez. Egzersiz intoleransı sıklığı yaşla beraber artar. Egzersiz kapasitesi tamir edilmemiş sekunda defekti olan erişkinlerde, genellikle sağlıklı kontrollerde öngörülen değerlerin %50-60'ı oranında azalmıştır (34,35).

2.6.2. Tanısal tetkikler

2.6.2.1. Elektrokardiyografi (EKG)

ASD hastalarının EKG ritmi genellikle normal sinüs ritmidir, ancak erişkin yaş grubunda atriyal aritmiler bulunabilir. Atriyal septal defektin karakteristik elektrokardiyografik özellikleri arasında sağ atriyal genişlemenin göstergesi sivri P dalgası (P pulmonale), inkomplet sağ dal bloğu paterni ile birlikte olabilen rsR veya rSR paterninde sağ ventrikül hipertrofisi ve sağ aks sapması (+ 90 ile +180 derece) bulunur. Pulmoner hipertansiyonlu hastalarda sağ ventrikül hipertrofisi belirgindir. Sol aks sapmasının görüldüğü durumlar, primum defekti düşündürür (1,36).

2.6.2.2. Göğüs radyografisi

Hemodinamik olarak anlamlı ASD'leri olan hastalarda sağ atrium ve sağ ventrikül genişlemesine bağlı olarak kalp genellikle büyümüş olup kardiyotorasik oran 0,5'in üzerine çıkmıştır. Sağ atrium ve pulmoner arter genişlemesi en iyi anterior-posterior projeksiyonda görülürken, sağ ventrikül genişlemesi lateral projeksiyonda en iyi şekilde görülmektedir. Şant nedeniyle pulmoner arterdeki artmış kan akışına bağlı pulmoner arter segmentinde belirginleşme ve artmış pulmoner vasküler izler görülebilir. Pulmoner vasküler hastalık geliştiğinde akciğerin periferik alanları saydam görülür.

2.6.2.3. Ekokardiyografi

İki boyutlu ekokardiyografi diagnostiktir. Sağ atriyum, sağ ventrikül diyastol sonu boyutlarının genişlemiş olduğu, interventriküler septumun paradoks hareketi saptanır; defektin yeri ve çapı belirlenir ve ilave defektler aranır. Subkostal dört odacıklı görüntülemeye en iyi görüntülenebilen defekt boyutu ve defektin pozisyonudur ve renkli doppler inceleme ile diastolde şantın akış yönü tespit edilir. İnteratriyal septum ortasında görülen kesinti sekundum ASD, septum alt tarafındaki defekt primum ASD, atriyal septum posteriosuperiorunda defekt sinüs venozus tipi ASD tanınmasına imkan sağlar (37). Soldan sağa şantın indirekt işaretleri olarak sağ ventrikül ve sağ atriyum genişlemesi ve dilate pulmoner arter görülür ve bu bulgular önemli fonksiyonel bir defekt olduğunu gösterir. Pulmoner venöz drenajın değerlendirilmesine imkan sağlar, özellikle sinüs venozus tipi ASD’lerde pulmoner venlerin kalbe giriş anomalisi saptanma insidansı yüksektir.

Transtoraksal ekokardiyografinin tanısal duyarlılığı genç hastalarda mükemmel olmakla birlikte, obezite, önceki göğüs cerrahisi nedeniyle sınırlı akustik pencereleri olanlarda daha düşüktür. Transözofageal ekokardiyografi bu hastalarda mükemmel bir alternatif yaklaşım sağlar ve aynı zamanda transkateter kapatılması için de kullanılır, kapatılma sonrası rezidüel şantın olup olmadığı incelenebilir. Transözofageal ekokardiyografi sinüs venozus ASD ve multiple ASD’ler için en yararlı tekniktir (38). Atriyumların ve ventriküllerin görüntülenmesi sırasında periferik venöz kanül ile salin enjeksiyonu yapılan kontrast ekokardiyografi, özellikle akustik pencereleri kısıtlı olan hastalarda atriyal septal defekt tanısına yardımcı olabilir.

2.6.2.4. MRG ve BT

Kardiyak MRG tekniklerindeki gelişmeler, atriyal septal defektlerin anatomik olarak tanımlanmasına ve hemodinamik sonuçlarının niceliksel değerlendirilmesine olanak sağlar. Kardiyak MRI izole sekundum veya primum defektleri olan hastalarda nadiren gerekli olmasının aksine, sinüs venosus defektlerle ilişkili pulmoner ve venöz anomalilerin görüntülenmesine izin vermesi nedeniyle önemli bir tanı yöntemidir (39).

Yüksek çözünürlüklü kontrastlı BT atriyal septal defektlerin anatomik yerlerinin tanımlanmasını sağlar. Bununla birlikte, iyonizan radyasyona bağlı kanser riski nedeniyle kullanımı yalnızca diğer modalitelerin yetersiz olduğu dikkatle seçilmiş hastalarla sınırlandırılmalıdır (40).

2.6.2.5. Diyagnostik kardiyak kateterizasyon

İnvaziv olmayan teknikler ile ASD varlığı belirlenebileceği için, tanı için rutin kardiyak kateterizasyon nadiren uygulanır. Seçili hastalarda, noninvaziv olarak gösterilemeyen eşlik eden anomalileri tanımlamak için anjiyografi yapılır. Genellikle kateterizasyon defekti kapatmak amacıyla uygulanır. Diyagnostik prosedür tipik olarak, basınçların, pulmoner ve sistemik akış oranlarının belirlenmesi dahil olmak üzere cihaz yerleştirilmesinden önce uygulanır (41).

2.7. Doğal Seyir

Sinüs venosus ve primum defektler genellikle hemodinamik olarak anlamlı bir şant ile ilişkili olup boyutlarında azalma görülmez ve genellikle cerrahi olarak kapatılması gerekir. Bunun aksine, sekundum defektlerin doğal seyri değişkendir. Sekundum defektlerin yaklaşık %40'ında yaşamın ilk dört yılında spontan kapanma meydana gelmektedir (1).

İlk 3 aydan önce tanı alan 3 mm'den küçük ASD'lerin %100'ü, 3-8 mm arasında olanların%80'i 18 aya kadar spontan kapanır. 8 mm'den büyük boyutlu ASD'ler ise nadiren spontan olarak kapanır (1).

Çoğu hasta asemptomatik kalır. İnfant döneminde nadir olarak konjestif kalp yetmezliği görülür. Eğer geniş defektler tedavi edilmez ise erişkinlerde (20-30'lu yaşlar) pulmoner hipertansiyon ve kalp yetmezliği gelişir. Opere olsun ya da olmasın erişkin dönemde atriyal aritmiler gözükabilir (42).

İnfektif endokardit izole ASD'lerde görülmez bu nedenle profilaksi bu hastalarda gerekli değildir. Paradoksal embolizasyonun neden olduğu serebrovasküler olaylar pediatrik yaş grubunda nadir bir komplikasyondur (1).

2.8. Tedavi

2.8.1. Medikal tedavi

Atriyal septal defektlerin spesifik bir tedavisi yoktur. Ancak konjestif kalp yetmezliği gelişmiş infantlarda yüksek başarı oranı ve defektin kendiliğinden kapanma ihtimali olması nedeniyle medikal tedavi önerilmektedir. Konjestif kalp yetmezliği gelişmiş izole ASD'li hastalar dışında egzersiz kısıtlaması gerekli değildir.

2.8.2. Cerrahi onarım

Büyük sekundum ASD, sinüs venosus ASD, primum ASD hastalarında tercih edilen tedavi elektif koşullarda cerrahi olarak kapatılmasıdır. 1948 yılında atriyal septal defekti kapatan Murray'in öncül raporlarından ve 1952'de atriyal septal defekti kapatmak için hipotermi ve akış oklüzyonu kullanan Lewis ve Taufic'den beri yıllardır olan deneyimler sonrasında, neredeyse hiç mortalite ve

morbidite olmaksızın ASD operasyonları güvenli ve etkili sonuçlanmaktadır (43,44).

Pulmoner-sistemik kan akış oranı (Q_p/Q_s) $\geq 1,5/1$ olan, hemodinamik olarak anlamlı, soldan sağa bir şantcerrahi kapatma ihtiyacını gösterir. Ancak, yüksek pulmoner vasküler direnç ameliyat için bir kontrendikasyondur.

Elektif onarım için spontan kapanma olasılığı göz önünde bulundurularak, cerrahi onarım genellikle hasta 3-4 yaşına gelene kadar ertelenmelidir. Ancak, KKY'nin tıbbi tedaviye yanıt vermemesi veya bronkopulmoner displazili bebeklerde oksijen ve diğer tıbbi tedavilere ihtiyaç duyulması halinde, bebeklik döneminde ameliyat yapılır.

Geleneksel defekt kapatma basit bir sütür veya perikardiyal veya teflon yama ile kardiyopulmoner baypas altında yapılan bir midsternal insizyonla onarmadır. Son zamanlarda, özellikle kadın hastalar için daha küçük cilt insizyonları ile minimal invaziv kardiyak cerrahi teknikler popüler hale gelmiştir. Bu teknikler kozmetik sonuçları iyileştirir, cerrahi stresi, hastanede kalış süresini ya da ağrıyı azaltmaz (45).

Modern dönemde mortalite hastalar için %1'in altındadır. Ancak artmış pulmoner vasküler rezistansı olanlarda ve küçük infantlarda risk daha büyüktür. Aritmiler, kanama, pnömotoraks, perikardiyal ve plevral efüzyon gibi morbiditeler genellikle geçicidir.

Sekundum defektlerin cerrahi olarak kapatılmasının uzun vadeli sonuçları, 25 yaşından küçüklerde genel popülasyondan ayırt edilemeyen bir sağkalım eğrisine sahip olup hastalar için mükemmeldir. Daha geç olarak 25-41 yaşlarında opere edilenlerde ise sağlıklı bireylere göre daha düşük sağkalım sağlanmıştır (46).

Sekundum defektlerde perkütan yolla ASD kapatma işlemi ilk tercih olmakla beraber, transkateter kapatmaya uygun olmayan hastalar için cerrahi onarım önceliğini korumaktadır.

2.8.3. Transkateter kapatma

Perkütanyolla ASD kapatma, konvansiyonel cerrahiye alternatif olarak kardiyopulmoner baypas ve getirdiği risklerden kurtulma, torakotomi skarının olmaması ve daha az hastanede yatış süresi nedeniyle uygun anatomik özelliklere sahip sekundum ASD'lere son zamanlarda yaygın bir şekilde ve ilk tercih olarak uygulanmaktadır (4,5).

King ve meslektaşları ilk transkateter cihaz ile 1976 yılında bir sekundum defektin kapatıldığını bildirdikten sonra, kapatma cihazları büyük ölçüde evrimleşmiştir (47). Cihaz tasarımı ve kullanım kolaylığındaki gelişmeler, kalp cerrahisinden kaçınma ile birleştiğinde pek çok merkezin ilk tercihi transkateter yolla sekundum defektlerin kapatılması olmuştur (48). Bu cihazlar sadece yeterli septal rimi olan sekundum ASD'lere uygulanabilir. Maksimum çapı 36-40 mm'den daha büyük sekundum defektler, cihazı sabitlemek için yetersiz rimi olan defektler, cihazın atriyoventriküler kapak fonksiyonuyla veya sistemik veya pulmoner venöz drenaj ile etkileşimi genellikle göreceli kontrendikasyon olarak kabul edilir (49,50).

Cihaz, tipik olarak femoral venden bir kılıf yoluyla sokulur ve yerleştirilmesi floroskopi ve ekokardiyografinin rehberliğinde yönlendirilir. Ekokardiyografik rehberlik, transözofageal yaklaşım (gerçek zamanlı iki boyutlu ve üç boyutlu), intrakardiyak ultrason veya transtorasik görüntüleme ile sağlanabilir (51,52). Transkateter kapatma sonrası minör ve majör komplikasyonların oranları sırasıyla %5 ve %1 olarak bildirilmiştir (53). Transkateter kapatma sonrası küçük kaçak akımlar cerrahiye göre daha sık görülse

bile, hemodinamik öneme sahip değillerdir ve çoğunlukla izlemde spontan olarak kapanmaktadırlar.

2.9. Kapatma Sonrası İzlem

Hastalar genellikle atriyal septal defektlerin kapatılmasından sonra semptomlarda subjektif bir iyileşme olduğunu belirtirler. Küçük çocuklarda somatik büyüme oranı artabilir. Defekt kapatıldıktan sonra erişkinlerde egzersiz kapasitesinde bir artış olabilir, ancak asemptomatik çocuklarda değişiklikler minimumdur yada yoktur. Defekt kapanmasına karşı hemodinamik yanıt sağ atriyal ve sağ ventrikül boyutunda azalmayı içerir. Cerrahi ne kadar erken uygulanırsa sağ odacıklar da o kadar çabuk normale dönerler.

2.10. Yaşam Kalitesi

Genel olarak ‘kalite’, iyiliğin derecesidir. Yaşam kalitesi, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan daha geniş bir kavramdır (54). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yaşam Kalitesi (YK) grubu yaşam kalitesini “Bireyin, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak, içinde yaşadığı kültürel bağlam ve değerler sistemi içerisinde hayattaki konumu ile ilgili öznel algısıdır.” şeklinde tanımlamıştır (6).

Yaşam kalitesi pediatrik hasta grubu için ise, “Çevreyle, hastalığı ve bu hastalık ile ilgili olarak yapılan klinik uygulamaların ötesinde, çocuk ve aile tarafından algılanan fiziksel, emosyonel ve sosyal yaşam açısından yeterli olma ve tam bir iyilik hali” şeklinde tanımlanmaktadır (7,8).

Yaşam kalitesi, belirli yaşam koşullarında bireysel doygunluğu etkileyen hastalıkların bedensel ruhsal ve sosyal etkilere günlük yaşam şartlarında verilen

bireysel yanıt olarak ifade edilir. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili diğer ölçütlerden daha geniş kapsama sahiptir (54).

2.10.1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SYK)

Hastanın kendi sağlığından duyduğu hoşnutluk ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilir ve öznel algılar bireyin psikososyal durumu ile doğrudan ilgilidir. Bireyin yaşamının, hastalığının ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin öznel biçimde algılanması; bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik halinden sağladığı doyumun bir bütün olarak ifadesi olarak tanımlanmaktadır (55,56).

Günümüzde tıbbi girişimlerin başarısının değerlendirilmesinde salt hekim merkezli objektif klinik değerlendirme kriterlerinin yanında hastaların algıladıkları sağlık durumları da değerlendirmede dikkate alınmalıdır. Diğer bir deyişle SYK, başarının değerlendirilmesinde tamamlayıcı ölçüt olarak kullanılmalıdır (57). Sağlık politika planlarının yenilenmesi, yatış süresi ve maliyetlerin düşürülmesi, kişiye uygun girişimlerin seçilmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin arttırılması gibi farklı amaçlar için SYK değerlendirilmelerinin rolü ve anlamı giderek artmaktadır (58).

2.10.2. Yaşam kalitesi ölçeklerinin genel özellikleri

Yaşam kalitesi her yaşta birey için değerlendirilmesi gereken bir konudur. Yaşam kalitesi değerlendirmesi erişkin ve çocukluk döneminde ve çocuklukta kendi içinde gelişim dönemleri arasında farklılık göstermektedir. Çocuklar için farklı yaş gruplarında çocukların ihtiyaç ve gereksinimleri aynı olmayacaktır (59). Erişkinlerde, yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için; iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda; yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler

değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çokönemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, bu nedenle erişkinlerde kullanılan ölçeklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçeklerin de çocuklarda kullanılması uygun değildir (55,60).

Çocukluk döneminde ölçekler uygulanmadan önce çocuğun dil ve bilişsel gelişiminin yeterli olup olmadığı dönemsel farklılıklar nedeniyle göz önünde bulundurulmalıdır (60). Tanı anındaki yaş, sosyal çevre ve aile ilişkileri gibi faktörlerin de çocuk gelişimi üzerinde etkili olması nedeniyle hastalık veya uygulanan tedavilerin çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerinin önceden tahmin edilmesi mümkün olmamaktadır. Hastalığın ve tedavinin yaşamın temel hedeflerinin başarılmasına engel olan herhangi bir yaşta ortaya çıkması durumunda çocuk gelişiminin olumsuz yönde etkileneceği tahmin edilmektedir. Tüm yaş gruplarında çocuğun hastalığı algılayış biçimi yaşam kalitesini belirleyen en önemli faktörlerden biridir (60). Çocuklarda, DSÖ tarafından yaşam kalitesi için belirlenen fiziksel, sosyal ve psikolojik işlevsellik değerlendirmeleri dışında bilişsel işlevsellik, otonomi ve vücut algısı ölçütleri de kullanılması gerekmektedir. Bilişsel işlevsellik her yaştaki çocukta, otonomi ve beden algısı özellikle adölesan dönemde önem kazanır.

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel ve hastalığa özgü ölçekler kullanılabilir. Genel ölçekler geniş toplum örneklemelerinde çocukların genel sağlık düzeyinin belirlenmesi için geliştirilmiş olup bir hastalık grubundaki çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için sağlıklı popülasyon ile karşılaştırma yapmak gerekir (60). Bu ölçekler hastalığın ciddiyeti ve tedavilerden bağımsız olarak geniş değerlendirmeye olanak sağlar (61).

Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda, hastalığın tanı ve tedavisi, hastalığın sonlanması durumlarında anne ve babanın tutum ve davranışları ile, bu dönemde üstlendikleri görevler arasındaki farklar da önemli bir ayrıntıdır (11). Bu nedenle çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerinin ebeveynleri tarafından yapılması mı yoksa kendilerinin mi yapması gerektiği sorusu halen tartışılmalı da son yıllarda çocukların yaşam kalitelerini olabildiğince kendilerinin değerlendirmesi gerektiği düşüncesi ağırlık kazanmıştır.

Konjenital kalp hastalığı tanısı alan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinde azalma olduğu belirtilmektedir (9). Vaktinde ameliyat edilen izole ASD'lerde, beklenti ise; normal bir yaşam süresi ve kalitesidir (10).

Literatürde birçok dilde geliştirilmiş olan genel yaşam kalitesi ölçeği mevcuttur (55). Çocuklar ve Ergenler için Sağlıkla İlgili Genel Amaçlı Yaşam Kalitesi (KINDL) ölçeği, hastalık veya iyileşmeye bağlı olarak yaşamın hangi boyutlarından daha çok etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla, dünyada giderek artan sayıda dile uyarlanması yapılan giderek kullanım oranı artan bir ölçektir (54). Ölçeklerin pratikte kullanılabilmesi için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmış olması gerekmektedir. Günümüzde Türk çocukları için geçerli çok az sayıda SYK ölçekleri bulunmaktadır. KINDL, Ravens-Sieberer ve Bullinger ve ark. tarafından 1998 yılında geliştirilmiş olup, Eser ve arkadaşları tarafından 2004 yılında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. KINDL genel amaçlı, çocukların bedensel, ruhsal ve sosyal sorunlarını değerlendirmede kullanılan geçerliliği ve güvenilirliği yüksek bir yaşam kalitesi ölçeğidir (54,62). Bu çalışmaya konu olan KINDL ölçeği ülkemizde hastalıkların sağaltım başarılarının gösterilmesinde kullanılabilecek ilk ölçeklerden biridir. Bu ölçek Almanca geliştirilmiş olup sonrasında diğer dillere çevrilmiştir. Ölçeğin Eser ve ark. tarafından iç tutarlılığı değerlendirmede toplam Cronbach alfa değeri 0,78 bulunmuştur (54).

2.11. Hasta Çocuk ve Ebeveyn Tutumları

Tüm toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkini olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve eldeki olanaklar en üst düzeyde kullanılarak, tüm gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir. Çocukların doğdukları andan itibaren gereksinimleri her gün artacak ve değişecektir. Çocuğun büyümesi ile birlikte değişmeyen tek konu, sağlık hizmetlerinden yararlanma gereksinimidir. Çocuk doğduğu andan itibaren bu hizmetlerden düzenli olarak yararlanmalıdır çünkü çocukluk hastalıklarında erken girişim çocuk, ailesi ve yaşadığı sosyal ortam için çok önemlidir. Erken müdahale hastalığın derecesinin artmasını ve daha üst düzey sorunların ortaya çıkmasını önleyeceği gibi ailenin olayla başedebilme yeteneğine olumlu katkı sağlayacaktır. Ayrıca çocuğun hastalığı ve tıbbi müdahaleler konusunda bilgilendirilmesi de çok önemlidir. Bir araştırmada çocukların tıbbi müdahaleden korkmalarının nedeninin ailelerinin, müdahale hakkında çocuklarına az bilgi vermiş olmalarından kaynaklandığı belirtilmektedir (63).

Aile ortamında anne-baba tutumları, zevkleri, değerleri çocuğun gelişimini etkiler. Çocuğun birlikte büyüdüğü ve yaşadığı aile bireylerinin davranışlarının çocuk üzerinde çok önemli etkileri vardır. Hasta çocuğu olmayan ailelerde de rollerin dağılımı bu şekilde olmakla beraber hasta çocuklu ailelerde daha belirgindir. Ayrıca evliliğin ahenkli oluşu ve yüksek sosyo-ekonomik koşulların varlığında çocuğun hastalığının kolaylıkla kabul edilmesi söz konusu iken, düşük sosyo-ekonomik durum ve ailevi problemlerin olduğu durumlarda ise çocuğun reaktif psikiyatrik bir bozukluk geliştirme olasılığını arttıracığı belirtilmektedir.

Aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği (PARİ), 1958 yılında Schaefer ve Bell tarafından geliştirilmiş ve le Compte ve Özer tarafından 1978 yılında Türkçe'ye çevrilerek geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Aşırı kontrolcü annelik, demokratik tutum ve eşitlik tanıma, ev kadınlığı rolünü reddetme, karı-koca geçimsizliği, sıkı disiplin olmak üzere 5 alt boyuttan oluşan ölçek, anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarını ölçmektedir. Her alt teste elde

edilen puanların yüksekliđi, o boyuta yansıtılan tutumun onaylandıđını, yani alt testlerde belirtilen aile hayatı ve/veya çocuk yetiřtirme tutumunun onaylandıđını gösterir. “Demokratik tutum ve eřitlik tanıma” boyutu dıřındaki faktörlerde puan artıřı olumsuz ana baba tutumlarını iřaret etmektedir (64).

3. MATERİYAL VE METOD

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, çocukluk çağında atriyal septal defekt kapatma uygulanan hastalarda yaşam kalitesinin ve ebeveyn tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla yapılan tanımlayıcı bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nin çocuk kardiyoloji ve genel çocuk polikliniklerinde Ekim 2018-Aralık 2018 tarihleri arasında yapıldı.

3.3. Örneklem

Araştırmaya, araştırma süresinden en az bir yıl önce ASD kapatma uygulanan 30 hasta (15 cerrahi ASD kapatma ve 15 transkateter ASD kapatma uygulanan) ve 30 kontrol olmak üzere yaş aralığı 8-18 yaş olan toplam 60 çocuk ve ebeveynlerinden biri alındı.

3.3.1. Hasta grubunun seçilmesi

Gazi Üniversitesi Çocuk Kardiyolojisi bölümünde takipli 2007-2017 yılları arasında çocukluk çağında ASD kapatma işlemi uygulanmış olan hastalar ebeveynlerden biri; hasta listesi, hasta dosyalarından ve hastane bilgi sisteminden taranarak tespit edilmiş telefonla aranarak tamamen gönüllülük esasına dayanarak, hastaneye çağrılıp bilgilendirilmiş, kendilerinden ve ailelerinden onam alınmıştır.

3.3.2. Kontrol grubunun seçilmesi

Kontrol grubu ise kronik hastalık ve kardiyak hastalık öyküsü olmayan, rutin kontrol amaçlı Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Genel Pediatri Polikliniğine başvuran gönüllü sağlıklı çocuk ve ebeveynlerden biri gönüllülük esasına dayanarak, bilgilendirilmiş, kendilerinden ve ailelerinden onam alınmıştır.

3.4. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Gazi Üniversitesi Çocuk Kardiyoloji bölümünde takipli ASD kapatma uygulanmış olan hastalar ve ebeveynlerden biri araştırmaya dahil edilmiştir.

3.5. Verileri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, hasta ve kontrol grubuna ait hasta formu, çocuk yaş grubu için ve ergen yaş grubu için ayrı ayrı olmak üzere Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL) ve çocuk yetiştirme tutumlarını ölçmeye yönelik Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (PARİ) kullanılmıştır.

3.5.1. Hasta formu

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirilen form ASD kapatma uygulanan hastalar ile ilgili yaş, cinsiyet, adres ve telefon bilgileri, tanı tarihi, kapatma yöntemi-tarihi, ailenin sosyodemografik özellikleri, hastaların klinik durumu (eşlik eden hastalık, kullanılan ilaç, hastalık ile ilişkili semptomlar, yara izinden rahatsızlık durumu, spor faaliyetlerine katılma), ASD kapatma süreci ile ilgili hatırlanan anılar ve yaşanan güçlükleri saptamayı amaçlayan 28 sorudan oluşturuldu (Ek 1).

3.5.2. Genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeği (KINDL)

KINDL çocuk ve ergenler için özel olarak geliştirilmiş genel amaçlı sağlıkta yaşam kalitesi ölçüm aracıdır. Ölçeğin yaşa özel sürümleri çocuk gelişimindeki yaşam kalitesinin boyutlarında gözlenen değişimi dikkate almaktadır. Farklı yaş gruplarında kullanılan öz bildirime dayalı olarak düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar: 4-7 yaş çocuklar için Kiddy-KINDL (görüşmecili aracılığıyla uygulanan sürüm), 8-12 yaş çocuklar için Kid-KINDL ve 13-16 yaş ergenler için Kiddo-KINDL'dır.

Çocukların yanıtladığı Kid-KINDL ve ergenlerin yanıtladığı Kiddo-KINDL anketleri beş noktalı sıralı yanıt seçeneği içeren 24 madde ve 6 boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam SYK puanı elde edilmektedir. 12 sorudan oluşan Kiddy-KINDL (4-7 yaş) sürümünde diğer sürümlerin aksine yalnızca toplam puan hesaplanmaktadır. KINDL hem klinik hem de klinik dışı alanda gerek sağlıklı çocuklarda gerekse süregelen hastalığı olan çocuklarda kullanılabilir.

Kid-KINDL ve Kiddo-KINDL maddeleri 1'den (asla) 5'e (daima) doğru sıralanmış Likert tipi ölçüm ile ölçeklendirilmiştir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmıştır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır. Yüksek puan iyi SYK'nin göstergesidir (Ek 2 ve Ek 3)

3.5.3. Aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği (PARİ)

Ölçek, 1958 yılında Schaefer ve Bell tarafından geliştirilmiş ve le Compte ve Özer tarafından 1978 yılında Türkçe'ye uyarlanmış (64). Türkiye koşullarına uygun olarak yeniden düzenlenen testte 60 madde ve 5 alt boyut bulunmaktadır. Bu boyutlar: Aşırı Annelik Boyutu, Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu, Ev Kadınlığını Reddetme Boyutu, Eşlerin Geçimsizliği Boyutu, Baskı ve Disiplin Boyutu şeklinde ele alınmaktadır Bireysel uygulanabilen ölçekte her madde için “hiç uygun bulmuyorum”, “biraz uygun buluyorum”, “oldukça uygun buluyorum”ve “çok uygun buluyorum” ifadelerinden birinin işaretlenmesi gerekmektedir. “Hiç uygun bulmuyorum” yanıtına 1 puan, diğerlerine ise sırayla 2, 3, 4 puan verilmektedir. Ancak, 22. ve 44. maddelere verilen yanıtlar tersine puanlanmaktadır.

Her boyutun temsil edildiği alt test için ayrı puan elde edilmektedir. Aşırı annelik boyutu için en az 16, en fazla 64 puan; demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu için en az 9, en fazla 36 puan; ev kadınlığını reddetme boyutu için en az 13, en fazla 52 puan; geçimsizlik boyutu için en az 6, en fazla 24 puan; sıkı disiplin boyutu için en az 16, en fazla 64 puan alınabilmektedir. Her alt testte elde edilen puanların yüksekliği, o boyuta yansıtılan tutumun onaylandığını, yani alt testlerde belirtilen aile hayatı ve/veya çocuk yetiştirme tutumunun onaylandığını gösterir. “Demokratik tutum ve eşitlik tanıma” boyutu dışındaki faktörlerde puan artışı olumsuz ana baba tutumlarını işaret etmektedir (Ek 4).

3.6. İstatiksel Analiz

Araştırma amacıyla toplanan veriler, SPSS 21.0 IBM (Statistical Package of Social Science) paket programı kullanılarak istatistiksel olarak analiz edilmiştir ve istatistik değerlendirmeler kullanılarak yapılmıştır. Verilerin analizleri için nonparametrik analiz yöntemleri kullanılmıştır. Katılımcılara ait sosyodemografik bilgiler için betimsel analiz yöntemleri, örneklem grubunu

oluşturan ikili gruplar arasında elde edilen ölçümler açısından fark olup olmadığını anlamak Mann-Whitney U, üçlü grupların karşılaştırılmasında ise Kruskal-Wallis analiz yöntemleri kullanılmıştır. Elde edilen bağımlı değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek için de Pearson Korelasyon analiz yöntemi kullanılmıştır.

3.7. Niteliksel Araştırma ve Veri Kodlama

Niteliksel araştırmalarda; katılımlı gözlem, derinlemesine görüşme, odak grup tartışmaları ve yaşam anlatıları gibi gerçeği temsil ettiği öne sürülen büyük örneklem gruplarından ziyade daha mikro gruplar kullanılır. Nitel araştırmada veri oluşturmak için; yapılandırılmış görüşme, yapılandırılmamış görüşme, yarı yapılandırılmış görüşme araçları kullanılır.

Yapılandırılmış görüşme

Yapılandırılmış görüşmede hazırlanan aynı sorular her görüşülen kişiye sorulur. Bu durum ise kişiler arası karşılaştırma yapabilmeye imkan tanır. Açık uçlu sorulardan oluşur.

Yapılandırılmamış görüşme

Araştırmacı ve araştırmaya katılan kişi arasındaki etkileşimin doğal akışı içinde, kendiliğinden oluşan sorulara dayanır. Deneyimli araştırmacılar kullanabilir. Görüşme soruları zaman içinde değişebilir. Araştırmacının uzun süre alanda kalabildiği durumlarda uygundur.

Yarı yapılandırılmış görüşme

Görüşme sürecinde ortaya çıkarılması planlanan veriler için oluşturulan soru veya başlıkların çıkarılması ile görüşmede kullanılacak rehber form

düzenlenir. Bu formla görüşülen konu ve sorunlara odaklanmak mümkün olurken aynı zamanda bireysel yaklaşımları, bakış açılarını ve deneyimleri elde edebilmek de mümkün olur.

Nitel veriler görüşmelerden toplandıktan sonra değerlendirilmesinde analitik verinin oluşturulmasına “kodlama” denir. Bilgi parçalanır, bilgi kategorileri oluşturulur ve bu şekilde açık kodlama yapılır. Açık kodlama, düşük bir soyutlama düzeyinde olan temaları verilerin derinliklerinden görünür hale getirir (65).

Katılımcıların ASD kapatma süreci ile ilgili hatırlanan anılar ve sonrasında yaşanan güçlükler ile ilgili yarı yapılandırılmış sorular hazırlanarak toplanan nitel veriler içindeki benzer ifadeler incelenip kodlamalar yapılmıştır. İçerik analizine sahip niteliksel bir tasarım, hasta gruplarının o döneme ait anılarını ve yaşadığı güçlükleri tanımlamak için kullanılmıştır.

3.8. Araştırmanın Etik Onayı

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji bilim dalında uygulanan araştırma için Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmaları Etik Kurulundan yazılı izin alınmıştır (08.10.2018, no: 734).

4. BULGULAR

Çalışmaya, yaşları 8-18 arasında değişen çocuk kardiyo­loji polikliniğinde takipli 15 cerrahi ASD kapatma, 15 transkateter ASD kapatma uygulanan ve genel pediatri polikliniğine başvuran herhangi bir ek kronik ya da kalp hastalığı öyküsü olmayan 30 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 60 çocuk ve ebeveynlerinden biri dahildi. Kapatma uygulanan hastaların ek kronik hastalık öyküsü, medikal tedavi öyküsü yoktu ve cerrahi grup için uygulanan cerrahi yöntem değerlendirildiğinde; sadece bir hastaya sağ posterolateral torakotomi, 14 hastaya median sternotomi uygulanmıştı.

Cerrahi grup 8 (%53,3) kız ve 7 (%46,7) erkek, yaş ortalaması $12,43 \pm 3,02$, transkateter grubunda 9 (%60) kız ve 6 (%40) erkek, yaş ortalaması $13,6 \pm 3$ ve kontrol grubunda 16 (%53,3) kız ve 14 erkek (%46,7), yaş ortalaması $12,03 \pm 2,91$ olup (Tablo 1); gruplar arasında cinsiyet dağılımı ($X^2=0,202$, $p=,904$) ve yaş ($X^2=2,774$, $p=,250$) açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Çalışmaya alınan çocukların anne yaş ortalaması ($X^2=0,556$, $p=,757$) ve baba yaş ortalaması ($X^2=0,568$, $p=,753$) (Tablo 1) açısından gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Anne-baba eğitim düzeyleri, kardeş durumu, anne-baba ve kardeş sağlık durumu aile aylık gelir düzeyi ve ailede konjenital kalp hastalığı öyküsü sayı dağılımları ve yüzde değerleri Tablo 1’de gösterilmiştir.

Grupların anne-baba, kardeş sağlık durumları incelendiğinde cerrahi ASD kapatma uygulanan hasta grubunda sağlıklı annelerde; bir kişide beyin tümörü sonrası epilepsi, bir kişide hipotiroidi ve bir kişide cerrahi yöntemle kapatılmış ASD, sağlıklı kardeşte spontan kapanmış olan ASD, sağlıklı babada miyokard infarktüsüne bağlı ex olma öyküsü mevcuttu. Transkateter ASD kapatma uygulanan hasta grubunda bir kişi anne-baba -kardeş sağlık durumu ve konjenital kalp hastalığı bilgilerini doldurmamıştı, sağlıklı annelerde; iki annede diyabet ve

hipertansiyon, babada ALL, kardeşlerden bir kişide akut romatizmal ateş (ARA) ve astım, bir kişide ailesel akdeniz ateşi (FMF) mevcuttu. Sağlıklı kontrol grubunda ise; iki kişi anne-baba sağlık durumunu ve bir kişi baba sağlık durumunu ve dört kişi kardeş sağlık durumunu üç kişi ise ailesinde konjenital kalp hastalığı olup olmadığını belirtmemişti, sağlıklı annelerde hipotiroidi, disk hernisi venerede olduğu belirtilmeyen kistik hastalık mevcuttu, sağlıklı babalarda bir babada KAH, bir babada romatizmal hastalık, bir babada hipertansiyon, bir babada da psikiyatrik hastalık mevcuttu. Kardeşlerde hastalık öyküsü yoktu. Ailede konjenital kalp hastalığı öyküsü sadece cerrahi ASD kapatma uygulanan hasta grubunda mevcuttu.

Gruplara ait sosyodemografik veriler Tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1. Grupların Sosyodemografik Verilerinin Dağılımı

Demografik Özellik	Cerrahi ASD Kapatma (N=15)		Transkateter ASD Kapatma (N=15)		Sağlıklı Kontrol (N=30)	
	N	%	N	%	N	%
Cinsiyet						
Kız	8	53,3	9	60	16	53,3
Erkek	7	46,7	6	40	14	46,7
	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.
Yaş	12,43	3,02	13,6	3	12,03	2,91
Anne Yaş	39,27	6,83	40,33	7,26	36,66	5,36
Baba Yaş	42,86	8,43	44,33	7,29	42,21	5,33
	N	%	N	%	N	%
Annenin Eğitim Düzeyi						
İlkokul	10	66,7	7	50	3	10,7
Ortaokul	1	6,7	4	28,6	6	21,4
Lise	4	26,7	1	7,1	10	35,7
Üniversite	0	0	2	14,3	9	32,1

Annenin Sağlık Durumu						
Sağlıklı	12	86,7	12	86,7	25	83,3
Sağlıksız	3	13,3	2	6,7	3	10
Babanın Eğitim Düzeyi						
İlkokul	8	57,1	4	28,6	2	6,9
Ortaokul	0	0	3	21,4	6	20,7
Lise	5	35,7	5	35,7	10	34,5
Üniversite	1	7,1	2	14,3	11	37,9
Babanın Sağlık Durumu						
Sağlıklı	14	93,4	13	93,3	23	76,6
Sağlıksız	0	0	1	6,7	4	13,3
Kardeş Sayısı						
Yok	1	6,7	0	0	4	13,3
Bir	3	20	7	46,7	13	43,3
İki	5	33,3	4	26,7	10	33,3
Üç ve Üstü	6	40	4	26,7	2	6,6
Kardeş Sağlık Durumu						
Sağlıklı	14	93,3	12	86,7	26	86,6
Sağlıksız	1	6,7	2	6,7	0	0
Aylık Gelir						
1000 TL altı	1	6,7	0	0	0	0
1000-2000 TL	9	60	6	40	5	17,2
2000-3000 TL	4	26,7	4	26,7	3	10,3
3000 TL üstü	1	6,7	5	33,3	21	72,4
Ailede Konjenital Kalp Hastalığı Öyküsü						
Var	5	33,3	0	0	0	0
Yok	9	60	14	93,4	27	90

Cerrahi kapatma grubunun tanı yaşı ortalama $5,64 \pm 4,12$, kapatma yaşı ortalama $7,79 \pm 3,77$, transkateter kapatma grubunun ise tanı yaşı ortalama $5,47 \pm 3,38$, kapatma yaşı ortalama $6,93 \pm 2,12$ 'dir. Gruplar arasında tanı yaş ortalaması ($X^2=105$, $p=1,000$) ve kapatma yaş ortalaması ($X^2=93,5$, $p=,610$) açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. Transkateter grubundan bir hasta, ASD kapatma ile ilgili sorulan soruları yanıtsız bırakmıştı.

Hastalıkla ilişikayet açısından kapatma uygulanan gruplar değerlendirildiğinde; cerrahi kapatma uygulanan grupta 2 (%13,4) hasta ve transkateter kapatma uygulanan grupta 2 (%13,4) hasta şikayetleri olduğunu ifade etti. Cerrahi kapatma grubundan bir hasta çarpıntı, bir hasta operasyon ait skar dokusunda ara sıra ağrı, transkateter kapatma grubundan şikayeti olan iki hasta ara sıra göğüs ağrıları olduğunu belirtti (Tablo 2).

Hastalar yara izleri açısından değerlendirildiğinde; cerrahi grupta 14 hasta (%93,3) yara izi olduğunu, bu hastalardan 5 kız hasta (%38,5) rahatsızlık duyduklarını ve transkateter grubunda 5 (%35,7, 3 kız, 2 erkek) hasta kasık bölgesinde küçük bir yara izi olduğunu ancak rahatsızlık duymadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 2).

Gruplara şu an yaşadıkları güçlük olup olmadığı sorulduğunda; cerrahi gruptan 4 (%20) hasta, transkateter grubundan 2 (%14,3) hasta olduğunu belirtti. Hastalar yaşadıkları güçlükleri çarpıntı, yara izi, göğüs ağrısı ve yorgunluk olarak belirtmiştir.

Gruplara spor faaliyetlerine katılıp katılamadıkları sorulduğunda; cerrahi hasta grubundan 3 (%20) spor faaliyetlerine katılamadığını, 2 (%13,3) hasta ise katıldığını ancak zorlandığını belirtti. Cerrahi kapatma yapılan hastaların verdiği cevaplar ailenin aktiviteyi sınırlaması, operasyon skar dokusunda ağrı olması, nefes almada güçlük olması, çabuk yorulma, fazla efor ile zorlanma şeklindeydi. Transkateter grubunda spor faaliyetlerine katılamayan hasta yoktu.

ASD kapatma uygulanan hasta gruplarının klinik özelliklerinin dağılımı Tablo 2’de gösterilmiştir.

Tablo 2. Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının Klinik Özelliklerinin Dağılımı

Hastalıkla İlgili Özellikler	Cerrahi ASD Kapatma (N=15)		Transkateter ASD Kapatma (N=15)	
	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.
Tanı Yaşı	5,64	4,12	5,47	3,38
Kapatma Yaşı	7,79	3,77	6,93	2,12
	N	%	N	%
Hastalıkla İlgili Şikayet Varlığı				
Var	2	13,4	2	13,4
Yok	13	86,6	13	86,6
ASD Kapatma Sonrası Yara İzi				
Olan	14	93,3	5	35,7
Olmayan	1	6,7	9	64,5
Yara İzinden Rahatsızlık				
Duyan	5	38,5	0	0
Duymayan	8	61,5	5	100
Şu An Yaşanan Güçlük				
Yaşayan	4	26,7	2	14,3
Yaşamayan	11	73,3	12	85,7
Spor Faaliyetlerine Katılma				
Katılabilen	12	80	14	100
Katılamayan	3	20	0	0

Hasta formunda; grupların ASD kapatma sürecini değerlendirmek için yarı yapılandırılmış sorular mevcuttu. Transkateter kapatma uygulanan gruptan bir hasta sorulara yanıt vermedi. ASD sürecini hatırlayıp hatırlamadıkları sorulduğunda; cerrahi kapatma grubunda 5 (%33,3) hasta, transkateter kapatma grubunda 3 (%20) hasta hatırlamadığını belirtti. Hatırlamayan cerrahi kapatma hastasının 4 tanesine 5 yaş altında, bir tanesine 14 yaşında kapatma uygulanmıştı. O döneme ait anıları olup olmadığı sorulduğunda cerrahi gruptan 7 (%46,7) ve cihaz grubundan 7 (%46,7) hasta olduğunu belirtti. Kapatma sonrası güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorulduğunda ise cerrahi gruptan 8 (%53,3), cihaz grubundan ise 3 (%20) hasta güçlük yaşadığını ifade etti.

ASD kapatma uygulanan grupların ASD kapatma süreci ile ilgili soru yanıtlarının dağılımı Tablo 3'te gösterilmiştir.

Tablo 3. ASD Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının Kapatma Süreci ile İlgili Soru Yanıtlarının Dağılımı

ASD Kapatma Süreci	Cerrahi ASD Kapatma (N=15)		Transkateter ASD Kapatma (N=15)	
	N	%	N	%
Kapatma Sürecini				
Hatırlayan	10	66,7	11	73,3
Hatırlamayan	5	33,3	3	20
O Döneme Dair Anı				
Olan	7	46,7	7	46,7
Olmayan	8	53,3	7	46,7
KapatmaSonrasında Güçlük				
Yaşayan	8	53,3	3	20
Yaşamayan	7	46,7	11	73,3

Hasta grupları ASD kapama süreci ile ilgili anılarını şu soruyu cevaplayarak paylaştılar: “O döneme dair anımsadığınız bir anınız var mı? Varsa anlatır mısınız?” Hasta gruplarının yazılı anlatımları incelendiğinde, cerrahi grup için 4 kod, transkateter grubu için üç kod oluşturuldu. Cerrahi grup için:1) Ameliyathaneye gitme, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı, 4) Sosyal destek, transkateter grubu için: 1) Anjiyo odası koşulları, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı kodları ortaya çıktı (Tablo 4).

Ameliyathaneye gitme

Cerrahi hasta grubunun anı kodu olan ameliyathaneye gitmeyi hastalar şu cümlelerle anlatmıştır: “Ameliyathaneye gidişim” (8 yaşında cerrahi kapatma uygulanan bir kız hasta), “Ameliyata girdiğim an” (7 yaşında cerrahi kapatma uygulanan bir kız hasta)

Anjiyo odası koşulları

Transkateter grubunun anı kodu olan anjiyo odası koşullarını hasta “Anjiyo için beklediğimiz yer soğuktu, korktuğum için anneme sarılmışım” (7 yaşında cihazla kapatma uygulanan kız hasta) şeklinde ifade etti.

Hastanede yatma

Cerrahi ve transkateter hasta grubunun ortak kodu olan hastanede yatma “Çocukluğumun hastanede geçtiği dönemdi.” (10 yaşında, cerrahi kapama uygulanan erkek hasta), “Hastanede yattığım için çok korkmuş ve mutsuz olmuştum.” (6 yaşında cihazla kapama yapılmış kız hasta)

Korkma/Kaygı

Cerrahi ve transkateter hasta grubunun diğerk bir ortak kodu olan korkma/kaygı řu řekillerde ifade edilmiřtir: “Yoğun bakımda annemler olmadan tek bařına yatmak beni çok korkutmuřtu.” (7 yařında cerrahi kapatma uygulanan kız hasta), “Çok ağlamıřtım, istememiřtim.” (7yařında cihazla kapatma uygulanan kız hasta)

Sosyal destek

Cerrahi hasta grubunun kodu olan sosyal destek hastalar tarafından řu řekilde belirtilmiřtir: “Benimle yakından ilgilenen uzman doktor hocamın beni koca tavřandiyerek sevmesini ve bana güven vermesini hatırlıyorum. Ameliyat öncesi ve sonrası ilgisini unutamıyorum. Kendisine çok minnettarız.” (8 yařında cerrahi kapatma uygulanan kız hasta) “Ablamın bana bir pořet çikolata alması” (7 yařında cerrahi kapatma uygulanan erkek hasta)

Hasta grupları ASD kapatma sonrası yařanan güçlüklerle ilgili řu soruyu cevapladılar: “Sonrasında yařadığınız bir güçlük oldu mu? Nedir?” Hasta gruplarının yazılı anlatımları incelendiğinde, gruplar için 2 kod oluřturuldu. Cerrahi grup için:1) Yoğun bakım süreci, 2) Kısıtlılık/Ağrı, 3) transkateter grubu için: 1) Kısıtlılık/Ağrı, 2) İlaç kullanma/ilaç yan etkisi, kodları ortaya çıktı (Tablo 4).

Yoğun bakım süreci

Cerrahi hasta grubu yoğun bakım süreci kodunu řu řekilde anlatmıřtır: “Balon üflediğimde çok zorluk çektim” (8 yař cerrahi kapama yapılan kız hasta) “Ameliyat sonrası yoğun bakımdayken biraz güçlük çektim” (9 yařında kapama yapılan bir erkek hasta)

Kısıtlılık/Ağrı

Cerrahi ve transkateter hasta grupları kısıtlılık ağrı kodunu şu şekilde anlatmışlardır: “Hareket kısıtlılığı” (16 yaşında cerrahi kapatma yapılan erkek hasta) “Nefes almada güçlük çekiyordum” (7 yaşında kapama yapılan erkek hasta) “O zamanlar küçük bir çocuk olduğum için diğer arkadaşlarıma göre biraz kısıtlanmam beni rahatsız etmişti” (8 yaşında cihazla kapama yapılan kız hasta)

İlaç kullanma/İlaç yan etki

Transkateter hasta grubu ilaç kullanma/ilaç yan etki kodunu şu şekilde ifade etmişlerdir: “Sık sık burun kanaması” (6 yaşında cihazla kapatma yapılan kız hasta), “6 ay ilaç kullandım” (7 yaşında cihazla kapatma yapılan kız hasta)

ASD kapatma uygulanan hasta gruplarının ASD kapatılma anıları ve güçlükleri içerik analiz kodları Tablo 4’te gösterilmiştir.

Tablo 4. ASD Kapatma Uygulanan Hasta Gruplarının ASD Kapatılma Anı ve Güçlükleri İçerik Analiz Kodları

Cerrahi Kapatılan Grup	Transkateter Kapatılan Grup
Kapatılma Sürecine Ait Anılar -Ameliyathaneye gitme -Hastanede yatma -Korkma/Kaygı -Sosyal destek	Kapatılma Sürecine Ait Anılar -Anjiyo odası koşulları -Hastanede yatma -Korkma/Kaygı
Sonrasında Yaşanan Güçlükler -Yoğun bakım süreci -Kısıtlılık/Ağrı	Sonrasında Yaşanan Güçlükler -Kısıtlılık/Ağrı -İlaç kullanma/İlaç yan etki

Grupların Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL) alt boyut ve toplam puanlarına ait ortalama ve standart sapmaları Tablo 5’te gösterilmiştir. Grupların Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL) alt boyut ve toplam puanları açısından karşılaştırması Tablo 6’da gösterilmiştir. KINDL yaşam kalitesi ölçeği toplam YK puan ortalaması cerrahi grupta $94,86 \pm 12,6$, transkateter grubunda $95,21 \pm 10,76$ ve kontrol grubunda $92,39 \pm 10,43$ hesaplanmıştır. Gruplar arasında tüm alt ölçek ve ölçek toplam puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p > ,05$).

Tablo 5. Grupların KINDL Alt Ölçek ve Toplam Puanlarına Ait Ortalama ve Standart Sapmaları

Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği	Cerrahi ASD Kapatma		Transkateter ASD Kapatma		Sağlıklı Kontrol	
	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.
Bedensel İyilik	15,8	3,47	16,2	2,81	14,73	2,15
Duygusal İyilik	16,6	2,35	16,6	3,09	15,93	2,46
Özsaygı	13,27	4,82	13,33	3,88	14	4,03
Aile	17,07	2,49	16,73	3,39	17,27	2,23
Arkadaş	16,2	3,49	15,67	3,75	16,03	2,53
Okul	14,14	3,03	14,93	2,73	14,23	2,76
Toplam YK	94,86	12,64	95,21	10,76	92,39	10,43

Tablo 6. Grupların KINDL Alt Ölçek ve Toplam Puanlarının Karşılaştırması

KINDL	Grup	N	Sıra Ortalama	Sd	X ²	p
Bedensel İyilik	Cerrahi ASD Kapama	15	33,9	2	4,854	,088
	Transkateter ASD Kapama	15	36,73			
	Sağlıklı Kontrol	30	25,68			
Duygusal İyilik	Cerrahi ASD Kapama	15	32,9	2	1,927	,382
	Transkateter ASD Kapama	15	34,23			
	Sağlıklı Kontrol	30	27,43			
Özsaygı	Cerrahi ASD Kapama	15	28,33	2	0,335	,846
	Transkateter ASD Kapama	15	28,63			
	Sağlıklı Kontrol	29	31,31			
Aile	Cerrahi ASD Kapama	15	29,8	2	0,147	,929
	Transkateter ASD Kapama	15	30,4			
	Sağlıklı Kontrol	30	30,9			
Arkadaş	Cerrahi ASD Kapama	15	31,4	2	0,099	,952
	Transkateter ASD Kapama	15	29,9			
	Sağlıklı Kontrol	29	29,33			
Okul	Cerrahi ASD Kapama	14	28,43	2	0,451	,798
	Transkateter ASD Kapama	14	32,11			
	Sağlıklı Kontrol	30	28,78			
Toplam	Cerrahi ASD Kapama	14	30,68	2	0,765	,682
	Transkateter ASD Kapama	14	30,11			
	Sağlıklı Kontrol	28	26,61			

Grupların Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği alt boyut puan ortalamaları ve gruplar arası alt boyut puan karşılaştırması yapıldı. Ölçek sonuçlarının bilgisayar ortamına girildiği sırada, ölçek sorularını büyük oranda boş bırakan, 9 ebeveyn analizlere dahil edilmedi. Grupların aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ölçek alt boyut puanlarına ait ortalama ve standart sapmaları Tablo 7’de, alt ölçek puanları açısından karşılaştırması ise Tablo 8’de gösterilmiştir. Gruplar arasında demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu alt ölçek puanları arasında anlamlı bir fark varken ($X^2=9,467$, $p<,01$) diğer alt boyutları puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p>,05$). Gruplar arasında demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt boyutpuanlarının ortalaması cerrahi kapatma grubunda $24,56\pm2,10$ transkateter kapatma grubunda $26,21\pm2,46$ sağlıklı kontrol grubunda $23,6\pm3,2$ bulundu. Demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu alt ölçek puan ortalamalarına göre, cerrahi ASD kapatma yapılan grup (ort.=8,17), transkateter ASD kapatma yapılan gruptan (ort.=14,46) anlamlı olarak daha düşük puan aldı ($U=28,5$, $p<,05$). Benzer şekilde, sağlıklı kontrol grubu da (ort.=15,02), transkateter ASD kapatma yapılan gruptaki kişilerden (ort.=25,54) anlamlı olarak daha düşük puan aldı. Gruplar arasında aşırı annelik, ev kadınlığı rolünü reddetme, karı-koca geçimsizliği, baskı-disiplin boyutlarında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>,05$).

Tablo 7. Grupların Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarına Ait Ortalama ve Standart Sapmaları

Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği	Cerrahi ASD Kapama		Transkateter ASD Kapama		Sağlıklı Kontrol	
	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.	Ort.	s.s.
Aşırı Annelik Boyutu	45,44	6,97	46,54	8,29	40,5	10,68
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	24,56	2,19	26,21	2,46	23,65	3,2
Ev Kadınlığı Rolünü Reddetme	28,78	7,89	30,92	8,81	26,32	6,29
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	12,6	4,09	15,5	3,74	12,26	4,19
Baskı-Disiplin Boyutu	38,5	7,82	37,57	11,04	33,04	8,8

Tablo 8. Grupların Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	N	Sıra Ortalama	Sd	X ²	p
Aşırı Annelik Boyutu	Cerrahi ASD Kapama	9	24,61	2	2,690	,260
	Transkateter ASD Kapama	13	24,35			
	Sağlıklı Kontrol	20	18,25			
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	Cerrahi ASD Kapama	9	21,06	2	9,467*	,009
	Transkateter ASD Kapama	14	32,50			
	Sağlıklı Kontrol	23	18,98			
Ev Kadınlığı Rolünü Reddetme	Cerrahi ASD Kapama	9	23,39	2	2,184	,336
	Transkateter ASD Kapama	13	26,38			
	Sağlıklı Kontrol	22	19,84			
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	Cerrahi ASD Kapama	10	21,55	2	5,939	,051
	Transkateter ASD Kapama	14	31,43			
	Sağlıklı Kontrol	23	20,54			
Baskı-Disiplin Boyutu	Cerrahi ASD Kapama	10	31,10	2	4,000	,135
	Transkateter ASD Kapama	14	25,86			
	Sağlıklı Kontrol	23	20,22			

*p<,01

Her bir grupta, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ve genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek puanları cinsiyet açısından karşılaştırılmıştır. Tablo 9’da cerrahi ASD kapatma uygulanan hastalara ait veriler gösterilmiştir. Tablo incelendiğinde, gruplar arasında sadece aşırı annelik alt boyut ($U=0,000$, $p<,05$) puanları açısından anlamlı bir fark olduğu, diğer alt boyut puanları açısından ise anlamlı bir fark olmadığı saptandı. Aşırı annelik alt boyutunda kız çocuklarının anneleri (Ort.=7), erkek çocukların annelerinden (ort.=2,5) anlamlı olarak daha fazla puan almışlardır. Tablo 10’da cerrahi ASD kapama uygulanan gruba ait veriler Kindl alt ölçek ve toplam puanları cinsiyet açısından karşılaştırılmış ve cinsiyet açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı gözlenmiştir ($p>,05$).

Tablo 9. Cerrahi ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçekler	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	p
Aşırı Annelik Boyutu	Kız	5	7	35	0,000*	,014
	Erkek	4	2,5	10		
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	Kız	5	5,3	26,5	8,500	,706
	Erkek	4	4,63	18,5		
Ev Kadınlığını Reddetme	Kız	4	6,25	34,5	5,000	,219
	Erkek	5	4,1	20,5		
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	Kız	5	6,9	34,5	5,500	,138
	Erkek	5	4,1	20,5		
Baskı-Disiplin Boyutu	Kız	5	7,6	38	2,000	,028
	Erkek	5	3,4	17		

* $p<,05$

Tablo 10. Cerrahi ASD Kapatma Uygulanan Grubun, KINDL Ölçek Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçek alt boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	P
Bedensel	Kız	8	6,13	49	13,000	,080
	Erkek	7	10,14	71		
Duygusal	Kız	8	8,38	67	25,000	,723
	Erkek	7	7,57	53		
Özsaygı	Kız	8	8,38	67	25,000	,728
	Erkek	7	7,57	53		
Aile	Kız	8	8,31	66,5	25.500	,768
	Erkek	7	7,64	53,5		
Arkadaş	Kız	8	6,88	55	19.000	,291
	Erkek	7	9,29	65		
Okul	Kız	8	7,81	62,5	21.500	,744
	Erkek	6	7,08	42,5		
Toplam	Kız	8	6,88	55	19,000	,517
	Erkek	6	8,33	50		

Transkateter ASD kapatma uygulanan gruba ait aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ve genel amaçlı çocukyaşam kalitesi alt ölçek ve toplam puanları cinsiyet açısından karşılaştırıldı. Sadece ev kadınlığını reddetme alt ölçek puanları açısından cinsiyetler arasında anlamlı bir fark varken ($U=6,500$, $p<,05$), diğer ölçümler açısından gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlendi.

Erkek çocuklarının anneleri (ort.=9,7), kız çocuklarının annelerinden (ort.=5,31) anlamlı olarak daha yüksek Ev Kadınlığını Reddetme puanı almışlardır (Tablo 11 ve Tablo 12).

Tablo 11. Transkateter Kapatma Uygulanan Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	p
Aşırı Annelik Boyutu	Kız	8	6,88	55	19,000	,883
	Erkek	5	7,2	36		
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	Kız	9	7,67	69	21,000	,836
	Erkek	5	7,2	36		
Ev Kadınlığını Reddetme	Kız	8	5,31	42,5	6,500*	,048
	Erkek	5	9,7	48,5		
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	Kız	9	6,5	58,5	13,500	,225
	Erkek	5	9,3	46,5		
Baskı-Disiplin Boyutu	Kız	9	7	63	18,000	,548
	Erkek	5	8,4	42		

* $p < ,05$

Tablo 12. Transkateter ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçek alt boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	P
Bedensel	Kız	9	7,06	63,5	18,500	,309
	Erkek	6	9,42	56,5		
Duygusal	Kız	9	6,94	62,5	17,500	,257
	Erkek	6	9,58	57,5		
Özsaygı	Kız	9	8,89	80	19,000	,342
	Erkek	6	6,67	40		
Aile	Kız	9	9,22	83	16,000	,188
	Erkek	6	6,17	37		
Arkadaş	Kız	9	9,06	81,5	17,500	,258
	Erkek	6	6,42	38,5		
Okul	Kız	9	7,83	70,5	19,500	,685
	Erkek	5	6,9	34,5		
Toplam	Kız	9	7,67	69	21,000	,841
	Erkek	5	7,2	36		

Sağlıklı kontrol grubu aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ve çocuk ve genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek alt boyut ve toplam puanları cinsiyet

açısından karşılaştırılmış ve cinsiyetler arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Tablo 13 ve Tablo 14).

Tablo 13. Sağlıklı Kontrol Grubun, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçekler	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	p
Aşırı Annelik Boyutu	Kız	11	10,68	117,5	47,500	,879
	Erkek	9	10,28	92,5		
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	Kız	13	13,31	173	48,000	,287
	Erkek	10	10,3	103		
Ev Kadınlığını Reddetme	Kız	12	13,46	161,5	36,500	,119
	Erkek	10	9,15	91,5		
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	Kız	12	14,25	171	39,000	,095
	Erkek	11	9,55	105		
Baskı-Disiplin Boyutu	Kız	13	12,81	166,5	54,500	,514
	Erkek	10	10,95	109,5		

Tablo 14. Sağlıklı Kontrol Grubun, Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek
Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Cinsiyet Açısından Karşılaştırması

Ölçek alt boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama toplamı	U	p
Bedensel	Kız	16	14,19	227	91	,374
	Erkek	14	17	238		
Duygusal	Kız	16	13,97	223,5	87.5	,303
	Erkek	14	17,25	241,5		
Özsaygı	Kız	16	13,09	209,5	73.5	,179
	Erkek	13	17,35	225,5		
Aile	Kız	16	15,44	247	111	,966
	Erkek	14	15,57	218		
Arkadaş	Kız	16	14,94	239	103	,965
	Erkek	13	15,08	196		
Okul	Kız	16	13,91	222,5	86,5	,286
	Erkek	13	17,32	242,5		
Toplam	Kız	16	12,66	202,5	66,5	,169
	Erkek	12	16,96	203,5		

Cerrahi ASD kapatma uygulanan grupta; yaş, kapatma yaşı, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi alt boyut ölçek puanlarının arasındaki ilişki incelenmiştir (Tablo 15). Bedensel iyilik alt boyut puanı ile aşırı annelik puanı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-,696$, $p<,05$). Duygusal alt ölçek puanı ile kapatma yaşı arasında negatif yönde

anlamli bir iliski bulunmuştur ($r=-,585$, $p<,05$). Özsaygı alt ölçek puanı ile karı-koca geçimsizliğı alt boyut puanı ($r=-,741$, $p<,05$), kapatma yaşı ($r=-,646$, $p<,05$) ve yaş ($r=-,635$, $p<,05$) arasında negatif yönde anlamli bir iliski olduğı bulunmuştur. Diğer ölçümler arasında ise anlamli bir iliski saptanmamıştır.

Tablo 15. Cerrahi ASD Kapatma Yöntemi Uygulanan Grubun, Yaş, Kapama Yaşı, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanları Arasındaki İlişki

	Bedensel İyilik	Duygusal İyilik	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Toplam	Kapatma Yaşı	Yaş
Aşırı Annelik Boyutu	-,696*	-,280	,084	-,231	-,519	-,353	-,546	,151	-,041
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	,021	-,211	-,215	,445	-,160	-,651	-,223	,101	,056
Ev Kadınlığını Reddetme	-,011	,226	-,413	,137	-,317	-,389	-,277	,123	,449
Karı-Koca Geçimsizliğı Boyutu	-,232	-,236	-,741*	,073	-,477	-,541	-,597	,536	,427
Baskı-Disiplin Boyutu	-,509	-,246	-,079	-,245	-,180	-,620	-,396	,116	-,100
Kapatma Yaşı	-,446	-,585*	-,646*	-,433	-,122	-,487	-,437	-	-
Yaş	-,145	-,140	-,635*	-,094	-,199	-,278	-,241	-	-

* $p<,05$

Transkateter ASD kapatma yöntemi uygulanan grup; yaş, kapama yaşı, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek alt boyut ve arasındaki iliski incelenmiş ve sonuçlar Tablo 16’da gösterilmiştir. Buna göre, arkadaş alt ölçek puanı ile kapama yaşı arasında pozitif yönde anlamli bir iliski olduğı görülmüştür ($r=,760$, $p<,01$). Yaş ile baskı disiplin boyutu puanı

arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r=-,542$, $p<,05$). Diğer ölçümler arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

Tablo 16. Transkateter ASD Kapatma Uygulanan Grubun, Yaş, Kapatma Yaşı, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanlarının Arasındaki İlişki

	Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Toplam	Kapatma Yaşı	Yaş
Aşırı Annelik Boyutu	-,042	-,261	-,367	-,224	,293	-,227	-,212	,508	-,431
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	,122	-,127	,250	-,209	-,016	-,307	-,075	,271	-,041
Ev Kadınlığını Reddetme	-,122	-,316	-,476	-,358	,057	-,323	-,420	,217	-,455
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	-,124	-,441	-,328	-,291	,279	-,336	-,338	,456	-,362
Baskı-Disiplin Boyutu	,300	,080	-,139	-,161	,423	,022	,154	,445	- ,542*
Kapatma Yaşı	,050	-,059	,211	,355	,760**	-,303	,157	-	-
Yaş	-,134	,213	-,080	,453	-,210	-,484	-,090	-	-

* $p<,05$ ** $p<,01$

Sağlıklı kontrol grup; Yaş, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumları ile Çocuklarda Yaşam Kalitesi ölçek puanlarının arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçlar Tablo 17’de gösterilmiştir. Tablo incelendiğinde, bedensel alt ölçek puanı ile karı-koca geçimsizliği boyutu puanı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu gözlenmiştir ($r=-,414$, $p<,05$). Arkadaş alt ölçek puanı ile aşırı annelik boyutu puanı ($r=-,477$, $p<,05$) ve yaş ($r=-,399$, $p<,05$) arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Diğer ölçümler arasında ise anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

Tablo 17. Sağlıklı Kontrol Grubunun, Yaş, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu ile Genel Amaçlı Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçek Alt Boyut Puanlarının Arasındaki İlişki

	Bedensel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Toplam	Yaş
Aşırı Annelik Boyutu	-,061	-,175	,248	,031	-,477*	,003	-,069	,373
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	,034	-,122	,087	-,158	-,246	,095	-,099	-,006
Ev Kadınlığını Reddetme	-,106	,172	,176	,031	-,147	-,103	,019	-,176
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	-,414*	-,052	-,025	-,051	-,010	-,015	-,152	,261
Baskı-Disiplin Boyutu	,014	,110	,142	,059	-,367	,132	,019	,307
Yaş	-,037	,008	-,225	-,074	-,399*	-,192	-,266	-

* $p<,05$

Son olarak, cerrahi ve transkateter kapatma yapılan gruplar birleştirildi ve sağlıklı kontrol grubuyla aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı yaşam kalitesi ölçek puanları açısından karşılaştırıldı (Tablo 18 ve Tablo 19). Buna göre, gruplar arasında demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu ($U=160,5$, $p<,05$) ve bedensel iyilik ($U=305,5$, $p<,05$) alt ölçek puanları açısından anlamlı bir fark olduğu, diğer ölçümler açısından ise anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. ASD kapatma yapılan grup (ort.=28,02), sağlıklı kontrol grubundan (ort.=18,98) anlamlı olarak daha yüksek demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu puanı almıştır. Benzer şekilde, ASD kapama yapılan grup (ort.=35,32), sağlıklı kontrol grubuna (ort.=25,68) göre anlamlı olarak daha yüksek bedensel iyilik alt test puanına sahiptir.

Tablo 18. ASD Kapatma Yapılanlar İle Sağlıklı Kontrol Grubunun Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçek Alt Boyut Puanları Açısından Karşılaştırılması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	P
Aşırı Annelik Boyutu	ASD Kapatma Yapılan	22	24,45	538	155	,101
	Sağlık Kontrol	20	18,25	365		
Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu	ASD Kapatma Yapılan	23	28,02	644,5	160,5*	,020
	Sağlık Kontrol	23	18,98	436,5		
Ev Kadınığını Reddetme	ASD Kapatma Yapılan	22	25,16	553,5	183,5	,169
	Sağlık Kontrol	22	19,84	436,5		
Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu	ASD Kapatma Yapılan	24	27,31	655,5	196,5	,089
	Sağlık Kontrol	23	20,54	472,5		
Baskı- Disiplin Boyutu	ASD Kapatma Yapılan	24	27,63	663	189	,064
	Sağlık Kontrol	23	20,22	465		

* $p < ,05$

Tablo 19. ASD Kapatma Yapılanlar İle Sağlıklı Kontrol Grubunun Genel Amaçlı ÇocukYaşam Kalitesi Ölçek Puanları Açısından Karşılaştırması

Ölçek Alt Boyutları	Grup	N	Ortalama	Ortalama Toplamı	U	P
Bedensel	ASD Kapatma Yapılan	30	35,32	1059,5	305,5*	,031
	Sağlık Kontrol	30	25,68	770,5		
Duygusal	ASD Kapatma Yapılan	30	33,57	1007	358	,170
	Sağlık Kontrol	30	27,43	823		
Özsaygı	ASD Kapatma Yapılan	30	28,73	862	397	,563
	Sağlık Kontrol	29	31,31	908		
Aile	ASD Kapatma Yapılan	30	30,1	903	438	,858
	Sağlık Kontrol	30	30,9	327		
Arkadaş	ASD Kapatma Yapılan	30	30,65	919,5	415.5	,765
	Sağlık Kontrol	29	29,33	850,5		
Okul	ASD Kapatma Yapılan	28	30,27	847,5	398.5	,736
	Sağlık Kontrol	30	28,78	863,5		
Toplam	ASD Kapatma Yapılan	28	30,39	851	339	,384
	Sağlık Kontrol	28	26,61	745		

* $p < ,05$

5. TARTIŞMA

Sekundum ASD’lerde transkateter yolla ASD kapatma işlemi ilk tercih olmakla beraber, transkateter kapatmaya uygun olmayan hastalar için cerrahi onarım önceliğini korumaktadır. Zamanında kapatma uygulanan izole ASD’lerde, yaşam kalitesi beklentisi ise; normal bir yaşam süresi ve kalitesidir (10).

Ülkemizde yapılan çalışmaları incelediğimizde transkateter ya da cerrahi ASD kapatma işlemi uygulanan çocuk yaş grubuna spesifik sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalarla karşılaşmadık. Literatür taraması yaptığımızda önceki çalışmalarda çocukluk döneminde yaşam kalitesinin ağırlıklı olarak konjenital kalp hastalarında (KKH) değerlendirildiğini, transkateter girişim ya da cerrahi işlem geçirmiş hastalar ile ilgili çok az veri olduğunu gördük.

Çalışmaya, yaşları 8-18 arasında değişen Çocuk Kardiyoloji Polikliniğinde takipli 15 cerrahi ASD, 15 transkateter ASD kapatma uygulanan ve Genel Pediatri Polikliniğine başvuran herhangi bir ek kronik ya da kalp hastalığı öyküsü olmayan 30 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 60 çocuk ve ebeveynlerinden biri dahil edildi. Çalışmamızda cerrahi ya da transkateter yöntemi ile ASD kapatma uygulanan hastaların yaşam kalitelerini, ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarını değerlendirmeyi amaçladık. Cerrahi grup 8 (%53,3) kız ve 7 (%46,7) erkek, yaş ortalaması $12,43 \pm 3,02$, transkateter grubunda 9 (%60) kız ve 6 erkek (%40), yaş ortalaması $13,6 \pm 3$ ve kontrol grubunda 16 (%53,3) kız ve 14 erkek (%46,7), yaş ortalaması $12,03 \pm 2,91$ olup; gruplar arasında cinsiyet dağılımı ($X^2=0,202$, $p=,904$) ve yaş ($X^2=2,774$, $p=,250$) açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı. Cerrahi kapatma grubunun tanı yaşı ortalama $5,64 \pm 4,12$, kapatma yaşı ortalama $7,79 \pm 3,77$, transkateter kapatma grubunun ise tanı yaşı ortalama $5,47 \pm 3,38$, kapatma yaşı ortalama $6,93 \pm 2,12$ ‘dir. Gruplar arasında tanı yaş ortalaması ($X^2=105$, $p=1,000$) ve kapatma yaş ortalaması ($X^2=93,5$, $p=,610$) açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı.

Çalışmamızda sekundum ASD tanısı nedeniyle cerrahi veya transkateteryöntem ile ASD kapatma yapılan hastaların toplam yaşam kalitesi ve alt boyut skorları cinsiyet olarak eşleştirilmiş sağlıklı yaşlıları ve birbirleri ile karşılaştırıldıklarında istatistiksel olarak gruplar arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır. Eser ve arkadaşlarının Türkçe'ye çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği olarak geçen Kid-KINDL'in geçerlilik ve güvenilirliğini 8-12 yaş grubunda değerlendirdikleri çalışmada, sağlıklı çocuklarda ölçek toplam puan ortalaması $90,9 \pm 12,5$ olarak bulunmuştur (54). Bizim çalışmamızda kontrol grubumuzda ölçek toplam puan ortalaması $92,39 \pm 10,43$ olarak benzer bulunmuştur. Cerrahi ya da transkateter ASD kapatma uygulanmış olan çocuk yaş grubu hastalar yaşam kalitelerini sağlıklı akranları kadar iyi algılamaktadırlar. Sertçelik'in tedavi uygulanmamış siyanotik konjenital kalp hastalığı ve asiyanotik konjenital kalp hastalığına sahip (siyanotik= 40, asiyanotik=40, yaş aralığı 6-16) çocuk ve ergenlerde yaşam kalitelerini değerlendirdiği çalışmada, siyanotik hastaların toplam yk puan ortalaması $70,4 \pm 15,1$ ve asiyanotik hastaların toplam yaşam kalitesi puan ortalaması $80,2 \pm 11,8$ bulunmuştur. Bu çalışmada, asiyanotik konjenital kalp hastalıklarının büyük çoğunluğunu VSD (n:18) ve ASD (n:12) oluşturmaktaydı (66). Çolakoğlu'nun konjenital kalp anomalisine sahip çocuk (n=103, yaş aralığı 8-11) hastalarda ve ebeveynlerinde yaşam kalitelerini değerlendirdiği çalışmada ise toplam yaşam kalitesi puan ortalaması $64,21 \pm 16,31$ 'di (58). Bu çalışmada konjenital kalp hastalıklarının (KKH) klinik şiddeti ile ilgili bilgi verilmemekteydi. Bizim çalışmamızda cerrahi ASD kapatma uygulanan hastalarda toplam yaşam kalitesi puan ortalaması $94,86 \pm 12,64$, cihazla ASD kapatma uygulanan hastalarda ise yaşam kalitesi puan ortalaması $95,2 \pm 10,7$ olarak saptanmıştır. Çalışmamızda hasta gruplarımızın yaşam kalitesi toplam ölçek puan ortalamaları, aynı yaşam kalitesi ölçeği kullanılan diğer iki çalışmanın hasta gruplarının yaşam kalitesi ölçek puan ortalamalarından belirgin derecede daha yüksek bulunmuştur. Çakır ve arkadaşlarının postoperatif KKH tanısıyla takip edilen ergenlerde (n=50, 10-18 yaş) ÇİYKÖ ile yaptığı çalışmada fiziksel sağlık toplam puanı, duygusal işlevsellik puanı, sosyal işlevsellik puanı, okul işlevselliği

puanı, psikososyal sağlık toplam puanı ve ölçek toplam puanı olmak üzere tüm alt ölçek puan ortalamaları sağlıklı akranlarına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük saptanmıştır($p<,001$). Çalışmanın hasta grubunun tanı dağılımı %14 tek ventrikül, %24 büyük arterlerin transpozisyonu, %22 Fallot tetralojisi ve %40 ventriküler septal defekt şeklindeydi ve ameliyat %24'ünde palyatif ve %76'sında korrekatif olarak yapılmıştı. Ameliyat niteliğine göre ise korrekatif ameliyat yapılanlarda palyatif ameliyat yapılanlara göre çocuk ve ebeveyn değerlendirmelerinde ölçek puanlarında istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek değerler bulunmuştur ($p<,05$) ve yaşam kalitesinin daha iyi olduğu görülmüştür (67). Çalışmalarda da görüldüğü gibi düzeltme yapılmış ya da yapılmamış kompleks konjenital kalp hastalığı olan çocukların hastalığın neden olduğu etkilerden dolayı yaşam kalitesi ölçeklerinden alınan puan ortalamalarının sağlıklı çocuklardan ya da düzeltme yapılmış basit konjenital kalp defekti olan hastalardan daha düşük olduğu söylenebilir.

Ma ZS ve arkadaşlarının 16 yaşından büyük ve ek kronik hastalığı olmayan 96 tane torakoskopik yöntem ile ASD kapatma uyguladıkları hastalarının ve 56 tane konvansiyonel sternotomi yöntemi uygulayarak ASD kapatma yaptıkları kontrol hastalarının cerrahi işleminden altmış gün sonra, SF-36 ölçeği ile yaşam kalitesini değerlendirmiş ve sternotomi ile konvansiyonel ASD onarımı yapılan hastalara kıyasla torakoskopik grupta belirgin olarak daha iyi yaşam kalitesi puanı aldıklarını belirtmiştir. Cerrahi işleminden 60 gün sonra erken dönemde değerlendirilme sonrası torakoskopik ASD kapatma geçiren grupta iyileşmiş iyi olma ölçütleri; postoperatif ağrının azalması ve daha hızlı yara iyileşmesi sağlanmasına bağlı olabilir (68). Morgan ve arkadaşları 14'er adet erişkin atrial septal defektli robotik, mini torakotomi ve sternotomi teknikleri uygulanan hastalara cerrahinin 30. gününde SF-36 ölçeği uygulamış sekiz SF-36 kategorisinden altısında postoperatif skorları istatistiksel olarak anlamlı robotik cerrahi teknik ile opere edilen hastalarda artmış bulmuşlardır (69). Çalışmamızda cihazla ve cerrahi ASD kapatma yapılan hastalarda anlamlı istatistiksel fark yaşam kalitesi toplam puanı açısından bulunmamıştır. Cerrahinin postoperatif

erken döneminde daha az invaziv girişimsel işlem uygulanan grupta, daha hızlı yara iyileşmesi sağlanması ve postoperatif ağrı farklılıkları nedeniyle yaşam kalitesi daha iyi algılanmış olabilir, bizim çalışmamızda benzer yk puanları hastaların işlemlerinin üstünden en az bir yıl geçmiş olmasına bağlanabilir. Eren ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmalarında erişkin perkütan atriyal septal defekt kapatma uygulanan hastaların yaşam kalitelerini yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni ve ekonomik durum olarak eşleştirdiği sağlıklı yaşlıları kadar iyi algıladıkları bildirmişlerdir ve bu bizim çalışmamızı destekler bulgular içerir (70). Tahirovic ve arkadaşlarının 2-18 yaş konjenital kalp hastalıkları nedeniyle kardiyak cerrahi geçiren hastaları PedsQL 4.0 generic core scales faydalanarak sağlıklı grup ile karşılaştırmıştır. KKH nedeniyle cerrahi geçiren hastalar yaş gruplarına göre dört ve KKH hemodinamik ve tanısal yapısına göre üç gruba ayırmışlardır. 8-12 yaş grubu (n=32) öz bildirimlerine göre yaşam kalitesi tüm alt boyutlarında ve toplam skorda sağlıklı yaşlıları ile anlamlı fark bulunmamış, 13-18 yaş grubunun (n=39) ise öz bildirimlerine göre yaşam kalitesi emosyonel fonksiyon, psikososyal sağlık, okul fonksiyonu ve total skorları sağlıklı yaşlıları ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek olduğu bulunmuştur (66). Bizim çalışmamızda örneklem küçüklüğünden dolayı yaş grupları arasında karşılaştırma yapılamamıştır.

Kompleks KKH ile doğan bebeklerin ebeveynleri, tanı anında başlayan ve bebeğin hastaneye yatırılması, postoperatif seyri ve taburculuk sonrası da devam eden aşırı stres yaşarlar (71,72). Stres ebeveyn iletişimini ve davranışını bozabilir, ebeveynin çocukla ve diğer aile üyeleriyle olan ilişkisini ve etkileşimini etkileyebilir (73-78). Ayrıca başka bir çalışmada KKH'lı çocukların anneleri için uzun süreli anne stresi, çocuk davranış problemleriyle ilişkilendirilmiştir (96).

Çalışmamızda ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarını değerlendirmek için aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği (PARİ) kullanılmıştır. Her alt boyutta elde edilen puanların yüksekliği, o boyuta yansıtılan tutumun onaylandığını, yani alt testlerde belirtilen aile hayatı ve/veya çocuk yetiştirme

tutumunun onaylandığını gösterir. “Demokratik tutum ve eşitlik tanıma” boyutu dışındaki faktörlerde puan artışı olumsuz ana baba tutumlarına işaret etmektedir. Gruplar aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçek alt puanları açısından karşılaştırıldığında; kapama yapılan gruplar sağlıklı kontrol grubundan daha yüksek puanlar almış olsalar da istatistiksel olarak demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt boyutu dışında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Gruplar arasında sadece demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt ölçeğinde anlamlı fark görülmüş ve transkateter ASD kapatma yapılan grup anlamlı olarak en yüksek puanı almıştır. Gruplar arasında en düşük puanın sağlıklı kontrol grubunda olduğu görülmüştür. ASD kapatma uygulanmış çocukların ebeveynleri sağlıklı akranların ebeveynlerinden daha fazla çocuklarını söz sahibi yapmaktadırlar. Diğer tüm olumsuz alt boyutlar kapama uygulanan grupta istatistiki olarak anlamlı olmasa da sağlıklı gruptan daha yüksek bulunmuştur. Gruplar arasında ayrı ayrı cinsiyetlere göre karşılaştırma yapıldığında sadece cerrahi ASD kapatma uygulanan grupta aşırı korumacı annelik alt boyutunda cinsiyetler arasında anlamlı fark olup kız çocuklarının anneleri bu alt ölçekte daha fazla puan almıştır. Yaşamlarının erken dönemlerinde çocuklarının karşılaştığı yaşamsal bir sağlık sorununun, ebeveynlerin ruhsal hayatında oluşturduğu kaygının yıllar geçse de izlerini sürdürüyor olması yapılan çalışmalarda gözlenmiştir (79). Bu durum kız hastalarda bedensel imge rahatsızlıklarının daha fazla olduğu düşünüldüğünde bu hasta grubunun ailelerinde konjenital kalp hastalığı algısı karşı cins ebeveynlerinden fazla olması ile açıklanabilir. Cerrahi ASD kapatma yöntemi uygulanan grup, yaş, kapama yaşı, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı çocuklarda yaşam kalitesi ölçek puanlarının arasındaki ilişki incelenmiştir (Tablo 15). Cerrahi ASD kapatma yapılan hastaların aşırı korumacı annelik boyutu alt ölçeği ile bedensel sağlık arasında negatif yönde bir ilişki saptanmıştır ($r=-,696$, $p<,05$). Sertçelik siyanotik ve asiyanotik konjenital kalp hastalarında aile yetiştirme tutumlarıyla yaşam kalitesi ilişkisineincelemiş aşırı koruyucu annelik ile psikolojik YK alt boyutu arasında negatif yönde bir ilişki saptamıştır (80). Ursula Pauli-Pott ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada atopik dermatitli bebeklerin anneleri kendilerini daha fazla endişeli/aşırı koruyucu olarak ve bebeklerini ani ve

yeni uyaranlara karşı tepkilerinde daha negatif olarak tanımlamışlardır. Bu durum, kısıtlamalara daha fazla huzursuzluk ve daha az sıklıkta gülümseme ve kahkaha ile olumlu sosyal tepkiler verildiğini göstermektedir (81). Williams ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada genelleştirilmiş ebeveyn kaygısının epilepsili çocukların yaşam kalitesinde azalma ile ilişkili olduğunu sonucuna varmıştır (82). Tüm bu bulguların ışığında aşırı koruyucu annelik tutumu çocukların yaşam kalitesini farklı alt boyutlarda etkilediği kanaatine varılabilir. Cerrahi kapatma uygulanan hastalarda kapatma yaşı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakıldığında; kapatma yaşı ile duygusal ($r=-,585$, $p<,05$) ve özsaygı alt boyutları arasında negatif ($r=-,646$, $p<,05$) yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Cerrahi hastalarında zaten yaş arttıkça özsaygı alt boyutu arasında negatif korelasyon mevcuttur. Cerrahi strese maruziyet yaşı düştükçe kapatma süreci hatırlanmamakta ve hastaların duygusal ve benlik algısı daha az etkilenmektedir.

Son yıllarda, KKH'lı çocukların preoperatif bakım, cerrahi teknikler ve postoperatif yönetimindeki önemli ilerlemeler, özellikle ciddi KKH formları olanlar arasında, hayatta kalma ve yaşam beklentilerinde belirgin iyileşmelere yol açmıştır (83). Bununla birlikte, KKH'lı bireyler, genel popülasyona kıyasla artmış kardiyovasküler risk altındadır, çünkü KKH'daki yapısal ve fonksiyonel anormallikler (önceki müdahalelerle ilişkili) yaş, aşırı kilo /obezite ve sedanter yaşam tarzları gibi geleneksel aterosklerotik risk faktörleri ile komplikedir (84,85). Sonuç olarak sağlıklı gelişim ve uzun süreli kardiyovasküler sağlığı optimize etmek için fiziksel aktivitenin teşvik edilmesine yönelik vurgulanma artmaktadır. Çalışmamızda soruları yanıtlayan transkateter ASD kapatma yapılan hastaların tümü spor faaliyetlerine katılabildiklerini, cerrahi kapatma yapılan 15 hastanın 3'ü katılamadıklarını, 2'si ise katılabildiklerini fakat zorlandıklarını ifade etmişti (Tablo 2). Bir çalışmada ise konjenital kalp hastalığı nedeniyle opere olan 66 KKH (6-14 yaş) ve 520 sağlıklı (6-12 yaş) çocuğun bildirilen fiziksel aktivite KKH'lı çocuklarda kontrol çocuklarından daha iyi olmasına rağmen, nesnel olarak ölçülen fiziksel aktivite arasında hiçbir fark görülmemiştir. (86). Norozi ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada KKH nedeniyle ortalama 21 ila 30 ay arasında

opere edilen 4-11 yaş arasında 84 çocuğu, yaş ve cinsiyet olarak benzer 98 sağlıklı çocukla bisiklet ergometre egzersiz testi ile karşılaştırmıştır. KKH dahil olan hastaların 52 tanesi basit defektlere (n=24 ASD veya VSD, n=28 Aort koarktasyonu) ve 32 tanesi kompleks defektlere (n=23 Fallot tetralojisi, n=9 VSD li pulmoner atrezi gibi) sahiptir. Basit kalp kusurlarını düzeltmek için ameliyat geçiren çocukların sağlıklı grupla benzer egzersiz kapasitesinde oldukları bulunmuştur (71). Bu çalışmalardan farklı olarak Su ve arkadaşları çalışmalarında en az 4 yıl önce tıbbi müdahale geçirmiş 50 asemptomatik ASD'li (19 erkek, 31 kız, yaş ortalaması 11,2±3,5) ve 50 sağlıklı (25 erkek, 25 kız, yaş ortalaması 10,7±3,4) çocukta egzersiz kapasitesini ve solunum fonksiyonlarını değerlendirmiştir. Daha önce tıbbi müdahalede bulunulmuş ASD'li (16 hasta (%32) kapama yapılmamış, 23 hasta (%46) cihazla kapama yapılmış, 11 hasta (%22) cerrahi kapama yapılmış) çocukların, normal çocuklardan anlamlı olarak daha kötü egzersiz kapasitesine sahip olduğu belirtilmiştir. Egzersiz kapasitesindeki bu fark temel olarak dolaşım bozukluğu ile ilişkili olduğu düşünülmüştür (87). Genellikle beklenen basit kalp defekti olan çocuklarda normal egzersiz kapasitesine sahip olmalarıdır. Komplike kalp defekti olan çocuklarda egzersiz performansı, kalp defektinin ciddiyetine ve muhtemelen kronotropik yetersizliğe bağlı olarak devam etmektedir. Şikayetleri olmayan hastaların da rutin kontrollerinin yapılması gerekmektedir.

Yetişkin hastalarda kardiyak lezyon kendi başına her zaman büyük bir sorun olmayabilir, yaşam kalitesinin psikososyal ve kozmetik yönleri baskın hale gelir. ASD gibi doğuştan kalp hastalığının cerrahi onarımı, bazı eşsiz yaşam kalitesi sorunları ile ilişkilidir (88). Çoğu kardiyak operasyon için standart yaklaşım dikey medyan bir sternotomidir, ancak bu prosedürle ilişkili dikey medyan cilt skarı, özellikle genç hastalar arasında psikolojik sıkıntıya neden olabilir. Ergenlikten sonra göğüs kılları, erkek hastalarda yara izlerini daha az belirgin hale getirebilir, bu da kadın hastaların neden kendi median sternotomi izlerinden, erkeklere göre daha fazla memnuniyetsizlik oranına sahip olduğunu açıklayabilir (89). Çalışmamızda hastalara yara izleri olup olmadığı sorulduğunda

cerrahi grupta 14 hasta (%93,3) yara izi olduğunu, bu hastalardan 5 kız hasta (%38,5) rahatsızlık duyduğunu ve cihaz grubunda 5 (%35,7, 3 kız, 2 erkek) hasta yara izi olduğunu ancak rahatsızlık duymadıklarını belirtmişlerdir. Gruplara şu an yaşadıkları güçlük olup olmadığı sorulduğunda cerrahi gruptan 4 (%20) hasta, cihaz grubundan 2 (%14,3) hasta olduğunu belirtti. (Tablo 2). Hastalar yaşadıkları güçlükleri çarpıntı, yara izi, göğüs ağrısı ve yorgunluk olarak bildirmişlerdir. Torakoskopik ASD kapama uygulanan 74 erişkin hastanın dahil edildiği bir çalışmada hastaların %93'ü prosedürle ilişkili ağrıdan oldukça memnun kalmış ve %97'si estetik açıdan hoş bir iz bıraktığını hissetmiştir (90). Kaya ve arkadaşlarının ülkemizde yaptığı bir çalışmada cerrahi olarak ASD kapama uygulanan hastalarda cerrahinin kozmetik sonuçları, hasta algısı ve memnuniyetini değerlendirilmiştir. Çalışmaya 14 median sternotomi (MS) ve 12 adet sağ lateral minitorakotomi (RLMT) yöntemi ile opere edilen ortalama yaşın $12,4 \pm 5,6$ yıl olduğu 26 ASD hastası dahil edilmiştir. Toplam hasta memnuniyeti RLMT grubunda MS grubundan fazla olduğu, ortalama skar uzunluğu, kardiyopulmoner baypass zamanı ve hastanede kalış süresi RLMT uygulanan hastalarda istatistiksel olarak anlamlı MS hastalarından daha kısa bulunmuştur. Ayrıca, Fitzpatrick cilt tipi sınıflandırma ölçeğine göre iki grubun cilt tipleri ile ilgili istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (91). Japonya'da yapılan bir başka çalışmada ortalama ameliyat yaşı 7,1 yıl (1-15 yıl) olan 126 ASD hastasına kapama için sağ posterolateral cerrahi yöntem uygulanmış, çoğu hasta cerrahi sonrası kozmetik sonuçlarından memnun kalmıştır (89). Almanya'da yapılan başka bir çalışmada Japonya çalışmasına karşıt olarak, ortalama hasta yaşı $6,9 \pm 2,6$ yıl olan 36 hastaya (30 kız, 6 erkek), minimal invaziv midaksiller kas koruyucu torakotomi uygulanmıştır. Kadın hastalarda, anterolateral torakotominin meme gelişimini azalttığı ve hem posterolateral hem de anterolateral yaklaşım için, büyük kas gruplarının kısmi transeksiyonu gerektirmesi nedeniyle midaksiller yaklaşımın bu yan etkilerden kaçınmaya ve kozmetik sonucu iyileştirmeye yardımcı olabileceği ve midaksiller yaklaşımın, atriyal septal defekt kapanması için kalp cerrahisinde sıklıkla kullanılan lateral torakotomilere güvenli bir alternatif olduğu savunulmuştur (92). Cerrahi yöntemler sonrası genel olarak

skar özelliklerinin benzer olması nedeniyle bu çalışmalar insizyon yeri ile ilgili hasta ve yakınlarının kararının dikkate alınması gerektiğini düşündürür.

Çocukların, ASD kapatma sürecinde kendi bildirimleri ile yaşadıkları deneyimleri, yarı yapılandırılmış sorular hazırlayarak öğrenmeye çalıştık. Bu kısımda çalışmanın nitel verileri mevcuttur. Hastalara sorulan yarı yapılandırılmış sorular ASD kapatılma sürecini nasıl tanımladıkları ve kapatılma sonrası dönemde neleri güçlük olarak algıladıklarını anlamak için görüşme verileri analiz edilmiştir. Hastaların verdikleri cevaplardaki benzer ifadeler kullanılarak kodlamalar yapılmıştır. ASD sürecini hatırlayıp hatırlamadıkları sorulduğunda; cerrahi grubunda 5 (%33,3) hasta, transkateter grubunda 3 (%20) hasta hatırlamadığını söyledi. Hatırlamayan cerrahi hastalarının 4 tanesine 5 yaş altında kapatma uygulanmıştı. ASD kapatılma sürecini hatırlayan hastalara o döneme ait anısı olup olmadığı sorulduğunda her bir hasta grubundan yedi hasta o döneme ait anısı olduğu ifade etti. Toplamda kapatılma anısı olan 14 hastanın 2'sinde (%14,3) anıları olumluydu. Hastalara operasyondan sonra yaşanan güçlükler ile ilgili soru sorulduğunda cerrahi hastalardan 8 (%53,3)'i ve cihaz hastalarından 3 (%23,1) 'ü güçlük yaşadığını belirtmişti. Cerrahi grup için kod, ASD kapama süreci anı kodlamaları; 1) Ameliyathaneye gitme, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı, 4) Sosyal destek, cihaz grubu için ise, 1) Anjiyo odası koşulları, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı şeklindedir. Kapama sonrasında yaşanan güçlük için olan kodlamalar cerrahi için 1) Yoğun bakım süreci 2) Kısıtlılık/Ağrı cihaz grubu için 1) Kısıtlılık/Ağrı ve ilaç kullanma/ilaç yan etkisi şeklindedir. Kapatma uygulanan hastaların zihinlerinde oluşan anı kodları değerlendirildiğinde her iki grup da hastanede kalma, korku/kaygı, ameliyathane ya da anjiyo odası kodlarını taşımaktadır. Başka bir deyişle hem cerrahi hem de cihazla ASD kapatma uygulanan çocuklar kapatma süreci ile ilgili hastanede kalma korku ve kaygısını ortak olarak paylaşırlar. Ancak cerrahi yöntemle kapatma uygulanan hastalarda operasyon sonrası yoğun bakımda kalma zorunluluğu hastanede kalmanın oluşturduğu korku ve endişeyi arttırmaktadır. Cerrahi kapatma yapılan hastalar alınan nitel veriler incelendiğinde ise; sağlık personeli ya da aile

bireylerinden sosyal destek alan hastaların bu süreci olumlu kodlamalar ile atlattığı anlaşılmaktadır.

Literatürde kardiyak cerrahi sonrası pediatrik yoğun bakım ünitesinde kalma sürecini değerlendiren çalışmalar mevcuttur. Ancak bu çalışmalar ebeveyn çalışmaları olup ebeveyn stres faktörleri incelenmiştir. Kardiyak cerrahi sonrası pediatrik kardiyak yoğun bakım ünitesinde yatışı yapılan çocukların ebeveynlerinin deneyimlerinin araştırıldığı bir nitel çalışmada 16 katılımcı dahil edilmiştir. Görüşmeler sonrasında ebeveynlerin verdiği cevaplar doğrultusunda üç ana tema ortaya çıkmıştır: 1) çocukların kaybedilme korkusu, 2) ebeveyn olarak rollerini kaybetme hissi ve 3) daha fazla bilgi alma ve tedavi sürecinin aktif bir parçası olma arzusu. Bu çalışmada sonucu olarak bir çocuğun pediatrik kardiyak yoğun bakım ünitesine kabul edilmesi, sağlık personelinin çocuğun aile üyelerine de bakması gerekliliği ve anne-babaların deneyimlerini bilmek, bütüncül ve çok disiplinli bir bakım sürecinin uygulanmasında çok önemli olduğu kanaatine varılmıştır (93). Başka bir çalışmada çoğunluğu en az bir defa kardiyak cerrahi geçirmiş ortalama $24,1 \pm 14,7$ günlük bebekleri pediatrik kardiyak çocuk yoğun bakım ünitesinde yatan ve toplam 14 annelere yarı yapılandırılmış sorular sorarak bebek, ebeveyn ve çevre kategorilerine uyan stresörleri tanımlamışlardır ve annelerin strese tepkilerini de araştırmışlardır. Annelerin en önemli stres faktörlerinin bebeklerinin görünüm ve davranışları olduğu belirtilmiştir (94). Kardiyak cerrahi sonrası hastalarda ağrı yönetimi değerlendiren çocuk ve ebeveyn çalışmaları da mevcuttur. Postoperatif ağrı yönetiminde çocukların tecrübelerinin araştırıldığı bir meta-analizde 9 nitel çalışma dahil edilmiştir. Bu derleme, çocuklar ve ebeveynleri için postoperatif koşullar, ağrı ve ağrı kesici stratejileri hakkında bilgi ve eğitim sağlanmasına destek sağlamıştır. Ayrıca hemşireler farmakolojik olmayan ağrı giderici stratejileri daha fazla kullanmaya ve çocuklar ve ebeveynleriyle ilişki kurmaya teşvik edilmelidir (95). Çocuk hasta grubu postoperatif dönemde ağrı ya da ağrı dışı olumsuz duygularını değerlendirebilir ve ifade edebilirler.

6. SONUÇLAR

Çocukluk çağında atriyal septal defekt kapatma uygulanan hastalarda yaşam kalitesinin ve ebeveyn tutumlarının değerlendirilmesi amacıyla yürütülen bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

1. Araştırmaya katılan çocuklarda cinsiyet ve yaş dağılımı; cerrahi grup 8(%53,3) kız ve 7 (%46,7) erkek, yaş ortalaması $12,43 \pm 3,02$, cihaz grubunda 9 (%60) kız ve 6 erkek (%40), yaş ortalaması $13,6 \pm 3$ ve kontrol grubunda 16 (%53,3) kız ve 14 erkek (%46,7), yaş ortalaması $12,03 \pm 2,91$ olup (Tablo 1); gruplar arasında cinsiyet ve yaş dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olmayıp, dağılımlar dengeliydi.

2. Cerrahi kapatma grubunun tanı yaşı ortalama $5,64 \pm 4,12$, kapatma yaşı ortalama $7,79 \pm 3,77$, transkateter kapatma grubunun ise tanı yaşı ortalama $5,47 \pm 3,38$, kapatma yaşı ortalama $6,93 \pm 2,12$ 'dir (Tablo 2). Kapatma yapılan gruplar arasında tanı yaş ortalaması ($X^2=105$, $p=1,000$) ve kapatma yaş ortalaması ($X^2=93,5$, $p=,610$) istatistiksel açıdan benzerdi.

3. Hastalara yara izleri olup olmadığı sorulduğunda cerrahi grupta 14 hasta (%93,3) yara izi olduğu, bu hastalardan 5 kız hasta (%38,5) rahatsızlık duydukları ve transkateter grubunda 5 (%35,7, 3 kız, 2 erkek) hasta kasık bölgesinde küçük bir yara izi olduğuncak rahatsızlık duymadıkları belirlendi (Tablo 2). Bizim cerrahi grup hastalarımıza uygulanmış olan median sternotomi yöntemine bağlı göğüs bölgesinde bulunan skar dokusu özellikle kız hastalarda rahatsızlık oluşturmaktadır.

4. Gruplara şu an yaşadıkları güçlük olup olmadığı sorulduğunda cerrahi gruptan 4 (%20) hasta, transkateter grubundan 2 (%14,3) hastanın güçlük yaşadığı belirlendi (Tablo 2). Ayrıca, kapatma uygulanan gruplara spor faaliyetlerine katılıp katılamadıkları sorulduğunda; cerrahi hasta grubundan 3 (%20)

hastanın spor faaliyetlerine katılamadığı, 2(%13,3) hastanın ise katıldığı ancak zorlandığı belirlendi. Transkateter grup hastaları spor faaliyetlerine katılabildiklerini ifade etti (Tablo2). Büyük cerrahi girişim geçirmeme algısı ve belirgin izini taşımama transkateter grubunda spor faaliyetlerine daha kolay katılabilme algısı sağlamaktadır.

5. ASD sürecini hatırlayıp hatırlamadıkları sorulduğunda; cerrahi grupta 5 (%33,3) hasta, transkateter grubunda 3 (%20) hasta hatırlamadığını ifade etti. O döneme ait anıları olup olmadığı sorulduğunda cerrahi gruptan 7 (%46,7) ve transkateter grubundan 7 (%46,7) hastanın olduğu tespit edildi (Tablo 3). Cerrahi grup için:1) Ameliyathaneye gitme, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı, 4) Sosyal destek, transkateter grubu için: 1) Anjiyo odası koşulları, 2) Hastanede yatma, 3) Korkma/kaygı şeklinde anılar kodlandı (Tablo 4). Toplamda kapatılma anısı olan 14 hastanın 2'sinin (%14,3) anıları olumluydu. Kapatma sonrası güçlük yaşıyıp yaşamadıkları sorulduğunda ise cerrahi gruptan 8 (%53,3), transkateter grubundan ise 3 (%20) hasta güçlük yaşadığı belirlendi (Tablo 3). Cerrahi grup için:1) Yoğun bakım süreci, 2) Kısıtlılık/Ağrı, 3) cihaz grubu için: 1) Kısıtlılık/Ağrı, 2) İlaç kullanma/İlaç yan etkisi şeklinde yaşadığı güçlükler kodlandı (Tablo 4). Grupların kapatılma yaş oranları dengeliydi ve benzer yüzdede hasta süreci hatırlamaktaydı. İki hasta grubu için de olumsuz anıları ön plandaydı, ancak sosyal olarak desteklenmiş iki tane cerrahi hasta o döneme dair olumlu anılarından bahsettiler.

6. KINDL ölçek toplam puan ortalaması cerrahi grupta $94,86 \pm 12,6$, transkateter grubunda $95,21 \pm 10,76$ ve kontrol grubunda $92,39 \pm 10,43$, olup tüm gruplar yüksek yaşam kalitesi puanları aldı ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı (Tablo 6). Tüm grupların yaşam kalitesi ölçek puanları yüksekti. Kapatma yapılan çocukların yaşam kalitesi algıları sağlıklı yaşlıları kadar iyi olup kapatma yöntemi yaşam kalitesi algısını etkilememektedir.

7. Gruplar aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ölçek alt boyut puanları açısından karşılaştırıldığında; demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt boyutpuanları açısından anlamlı bir fark tespit edildi ($X^2=9,467$, $p<,01$). Ancak diğer alt boyut puanları açısından anlamlı bir fark belirlenmedi ($p>,05$, Tablo 6). Gruplar arasında demokratik tutum ve eşitlik tanıma alt boyutundaki puanlarının ortalaması cerrahi kapatma grubunda $24,56\pm2,10$ transkateter kapatma grubunda $26,21\pm2,46$ sağlıklı kontrol grubunda $23,6\pm3,2$ bulundu (Tablo 5). Kapatma geçiren grup ebeveynleri sağlıklı grup ebeveynlerine göre çocuklarına daha fazla demokratik tutum sergilemekte ve eşitlik tanımaktadır.

8. Cerrahi ASD kapatma uygulanan grubun PARİ alt boyut puanlarının cinsiyet açısından karşılaştırması yapıldığında; sadece aşırı annelik alt boyut ($U=0,000$, $p<,05$) puanları açısından anlamlı bir fark olduğu, diğer alt boyut puanları açısından ise anlamlı bir fark olmadığı belirlendi. Kızçocuklarının anneleri (ort.=7), erkek çocuklarının annelerinden (ort.=2,5) anlamlı olarak daha fazla korumacı tutuma sahipti (Tablo 9). Skar dokusundan rahatsızlık duyan kız çocuklarının anneleri karşı cins annelerine göre daha korumacıdır. Cerrahi ASD kapatma uygulanan grup Kindl alt boyut ve toplam puanları cinsiyet açısından karşılaştırıldı ve cinsiyetlerarasında yaşam kalitesi algısı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlendi ($p>,05$, Tablo 10). Cinsiyetler yaşam kalitesini benzer derecede iyi algılamaktadır.

9. Transkateter ASD kapatma uygulanan grubunaile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumları ve genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi alt ölçek ve toplam puanları cinsiyet açısından karşılaştırıldı ve sadece ev kadınlığını reddetme alt ölçek puanları açısından cinsiyetler arasında anlamlı bir fark varken ($U=6,500$, $p<,05$), diğer ölçümler açısından gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlendi. Erkek çocuklarının anneleri (ort.=9,7), kız çocuklarının annelerinden (ort.=5,31) anlamlı olarak daha yüksek Ev Kadınlığını Reddetme puanı aldılar. cinsiyetler arasında anlamlı yaşam kalitesi algısı açısından anlamlı bir fark

olmadığı belirlendi (Tablo 11 ve Tablo 12). Cinsiyetler arasında yaşam kalitesi algıları ve ebeveynlerinin tutumları genel olarak benzerdir.

10. Cerrahi ASD kapatma uygulanan grup için; yaş, kapama yaşı, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek alt boyut puanlarının arasındaki ilişki incelendi (Tablo 15). Bedensel iyilik alt ölçek puanı ile aşırı annelik puanı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki ($r=-,696$, $p<,05$), duygusal iyilik alt ölçek puanı ile kapatma yaşı arasında da negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu tespit edildi ($r=-,585$, $p<,05$). Hastaların iyi bedensel algıları olduğunda ebeveynlerinin korumacı tutumu azalmakta ve kapatma yaşı düşmesi duygusal iyilik halini olumlu etkilemektedir. Özsaygı alt ölçek puanı ile karı-koca geçimsizliği alt boyut puanı ($r=-,741$, $p<,05$), kapatma yaşı ($r=-,646$, $p<,05$) ve yaş ($r=-,0635$, $p<,05$) arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulundu. Erken kapatılma uygulanması ve ebeveynler arası geçimsizliğinin olmaması çocuklardaki özsaygı gelişimini olumlu etkilemektedir.

11. Transkateter ASD kapatma yöntemi uygulanan grup; yaş, kapatma yaşı, aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ile genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek alt boyut puanlarının arasındaki ilişki incelendi (Tablo 16). Buna göre, arkadaş alt ölçek puanı ile kapatma yaşı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ($r=,760$, $p<,01$) ve yaş ile baskı disiplin boyutu arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi ($r=-,542$, $p<,05$). Kapatılmanın ileri yaşlarda uygulanması yaşam kalitesi ölçeğinin arkadaş alt boyutunu pozitif yönde etkilemektedir.

12. Cerrahi ve transkateter kapatma yapılan gruplar birleştirildi ve sağlıklı kontrol grubuyla aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumu ve genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçek puanları açısından karşılaştırıldı (Tablo 18 ve Tablo 19). Buna göre, gruplar arasında demokratik tutum ve eşitlik tanıma boyutu ($U=160,5$, $p<,05$) ve bedensel ($U=305,5$, $p<,05$) alt ölçek puanları açısından anlamlı bir fark olduğu, diğer ölçümler açısından ise anlamlı bir fark olmadığı bulundu. ASD

kapatma yapılan grup ebeveynleri (ort.=28,02), sağlıklı kontrol grup ebeveynlerinden (ort.=18,98) çocuk yetiştirme tutumu açısından anlamlı olarak daha yüksek demokratik tutum sahip ve eşitlik tanımaktadır. Benzer şekilde, ASD kapatma yapılan grup hastaları sağlıklı kontrol gruba göre daha iyi bedensel algıya sahiptir.

Sonuç olarak, cerrahi veya transkateter ASD kapatma uygulanan çocuklar yaşam kalitelerini sağlıklı yaşlıları kadar iyi algılamaktadır ve bu durum ebeveynlerinin tutum ve davranışlarında farklılığa neden olmamaktadır. Ancak, özellikle cerrahi kapatma uygulanan hastalar olmak üzere tüm hastaların kapatılma sürecinde kaygı düzeylerinin azaltılmasına ve daha fazla sosyal desteğe ihtiyaçları vardır. Araştırma sonucunda elde edilen bulgular ASD kapatma nedeniyle transkateter ya da cerrahi girişim uygulanan hastaların bakış açılarını ve sağlık deneyimlerini anlamamıza çok önemli bir katkı sağlar.

Çocukların görüşlerini yapılandırılmış ya da yarı yapılandırılmış sorular ile elde etmek, nitel ve nicel verileri beraber kullanmak yenilikçi bir tekniktir ve sağlık politikasını şekillendirmeye yardımcı olmaktadır. Bu şekilde hastaların kapatma süreci ile ilgili olumlu anılar kodlaması sağlanabilir ve kaygı düzeyleri azaltılabilir.

Bu çalışmada gönüllülük esasına dayanarak hastalar telefon ile çağrıldığı için hasta grubu seçimi randomize olmadı ve küçük bir örneklem grubu ile çalışıldı. ASD kapatma uygulanan ya da cerrahi işlem geçiren konjenital kalp hastalığı olan hastaların yaşam kalitesinin, fiziksel aktivitesinin ya da kişisel deneyimlerinin anlaşılması ve kapatma sürecinin ya da sonraki izlemlerin doğru bir politika ile yürütülebilmesi için daha büyük örneklem içeren randomize çalışmaların yapılması gerekmektedir.

7. ÖZET

Atrial Septal Defekt (ASD) tüm konjenital kalp hastalıklarının içinde %5-10 oranında izole bir anomali olarak görülür. ASD 1000 canlı doğumda yaklaşık 2 prevalansı olan yaygın bir konjenital bozukluktur. Günümüzde birçok kronik hastalık izleminde yaşam kalitesinin önemi üzerinde durulmaktadır.

Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda, hastalığın tanı ve tedavisi, hastalığın sonlanması durumlarında anne ve babanın tutum ve davranışları ile, bu dönemde üstlendikleri görevler arasındaki farklar da önemli bir ayrıntıdır. Ancak, kalp hastalığı olan çocuklarda, hastanın kendi algılarını ya da çocuğun psikolojik ve sosyal işlevlerini algılayan ebeveyn algılarını, çocukların sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar azdır. Konjenital kalp hastalığı tanısı alan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinde azalma olduğu belirtilmektedir. Vaktinde ameliyat edilen izole ASD'lerde, beklenti ise; normal bir yaşam süresi ve kalitesidir.

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde pediatrik hastalarda hem transkateter hem de cerrahi olarak ASD onarımları yıllardır başarılı şekilde yapılmaktadır. Çalışmaya, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi çocuk kardiyojisi bölümünde takipli yaşları 8-18 arasında değişen ek kronik hastalığı olmayan 15 cerrahi ASD kapatma, 15 transkateter ASD kapatma uygulanan ve genel pediatri polikliniğine başvuran herhangi bir ek kronik ya da kalp hastalığı öyküsü olmayan 30 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 60 çocuk ve ebeveynlerinden biri dahildi.

Çalışmamızdaçocukluk çağı takipleri sırasında transkateter veyacerrahi ASD kapatma uygulanan ve yaşlılarına benzer günlük aktivitelere devam eden hastalar ile kardiyak ve kronik hastalığı olmayan kontrol hastalarında yaşam kalitesi veebeveyn tutumlarını değerlendirdik aralarındaki ilişkiyi saptadık, kendi aralarında ve sağlıklı grupla kıyaslama yaptık. Ayrıca kapatma uygulanan hasta

gruplarının kapatılma süreçleri ile ilgili tecrübelerini içerik analizini kullanarak inceledik.

Çalışmanın sonuçlarındaysa transkateter ve cerrahi ASD kapatma uygulanan hasta gruplarının yaşam kalitesi ve ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumu tüm alt boyutlarda sağlıklı grup ve birbirleri ile benzer olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Cerrahi kapatma uygulanan özellikle kız hastalarda mevcut olan skar dokusunun rahatsızlık oluşturduğu ve ebeveyn tutumlarının karşı cinse göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Başarılı bir şekilde cerrahi kapatma uygulanan günümüz koşullarında hastalara ve ebeveynlerine uygulanan cerrahi insizyon ile ilgili daha çok bilgi verilip onlara seçme hakkı sunulmasına ihtiyaç vardır. Transkateter veya cerrahi kapatma uygulanan hastaların kapatılma süreçleri ile ilgili anıları sorgulandığında sosyal destek almayan hastalarda korku ve kaygının ön planda olduğu olumsuz anı kodlamalarının mevcut olduğu tespit edilmiştir. ASD kapatma uygulanan çocukların yaşam kalitelerinin, ebeveyn tutumlarının, onların kapatılma süreci ile ilgili beklentilerinin ve anılarının değerlendirilmesi, beklentilerinin tanımlanması ve onların sağlık ihtiyaçlarına odaklanan müdahale stratejilerinin detaylandırılması gibi değerli bilgiler edinmemize, bu değerlendirmeler ile sosyal ve psikolojik destek için ailelerle işbirliği yapılması ve beklentiler doğrultusunda bireye uygun girişimlerin seçilmesi gibi amaçlara yol gösterici olacaktır. Bu nedenle daha fazla araştırma yapılması gerekmektedir.

Anahtar sözcükler; yaşam kalitesi; atriyal septal defekt; ebeveyn tutumu

8. SUMMARY

Atrial Septal Defect (ASD) is seen as an isolated anomaly in all congenital heart diseases by 5-10%. ASD is a common congenital disorder with a prevalence of about 2 per 1000 live births. Nowadays, the importance of quality of life is emphasized in many chronic disease monitoring.

In the case of the child's disease, the differences between the attitudes and behaviors of the parents and the tasks they undertake in this period are also an important detail in the process the diagnosis and treatment of the child's disease and the end of the disease. However, in children with heart disease, studies assessing the patient's own perceptions or parents' perceptions of the child's psychological and social functions and children's health-related quality of life are rare. It has been reported that there is a decrease in quality of life in children with congenital heart disease and their families. In isolated ASDs operated on time, the expectation; is a normal life process and quality.

In the pediatric patients of Gazi University Faculty of Medicine, both transcatheter and surgical ASD repairs have been successfully performed for many years. The study is included a total of 60 children and anyone of their parents, 15 surgical ASD closure, 15 transcatheter ASD closure children aged 8-18 years with no additional chronic disease followed at Gazi University Faculty of Medicine, Department of Pediatric Cardiology and 30 healthy children without any additional history of chronic or heart disease admitted to the general pediatric outpatient clinic.

In our study, we evaluated quality of life and parental attitudes of the patients who underwent transcatheter or surgical ASD closure during childhood and who continued their daily activities similar to their peers and control patients with no cardiac or chronic disease, we found the relationship between them and we made comparisons amongst themselves and the healthy group. We also

examined the experience of closure processes of patient groups using content analysis.

In the results of the study, the quality of life of the patients who underwent transcatheter and surgical ASD closure and their parental attitudes were similar in all subscales with a healthy group and no statistically significant difference was found.

It has been determined that scar tissue present in girls with surgical closure is uncomfortable and parental attitudes differ according to opposite sex. In today's conditions, where surgical closure is successfully performed, more information about the surgical incision applied to patients and their parents should be given and they should be given the right to choose. When the memories of patients undergoing transcatheter or surgical closure were questioned, it was determined that in patients without social support, negative moment encodings fear and anxiety in the foreground has been found to be present. It will be guiding for us to get valuable information like evaluation of quality of life, parental attitudes, of the expectations of their closure process and memories of children with ASD closure application, definition of their expectations and elaboration of intervention strategies focusing on their health needs; for aims like cooperation with families for social and psychological support and selection of appropriate initiatives in accordance with expectations with these assessments. Therefore, further research is required.

Key words; quality of life; atrial septal defect; parental attitude

9. KAYNAKLAR

1. Park MK. Pediatric Cardiology for practitioners, 4th ed. Mosby, 2002.
2. Van der Linde D, Konings EE, Slager MA, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. J Am Coll Cardiol. 2011 Nov 15;58(21):2241-7.
3. Freed MD, Nadas AS, Noorwood WI, et al. Is routine preoperative cardiac catheterization necessary before repair of secundum and sinus venosus atrial defect? J Am Coll Cardiol. 1984;4:333-336.
4. Lancaster LL, Mavroudis C, Rees AH, et al. Surgical approach to atrial septal defect in the female: right thoracotomy versus sternotomy. Am Surg. 1990;56:218-221.
5. Harper R, Mottram P, McGaw D. Closure of secundum atrial septal defects with the Amplatzer Septal Occluder device: Techniques and problems. Cath Cardi Int. 2002;57:508–524.
6. World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9
7. Drotar D. Measuring health-related quality of life in children and adolescents: implications for research and practice. Psychology Press, 2014.
8. Guthrie DW, Bartsocas C, Jarosz-Chabot P, Konstantinova M. Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. Diabetes Spectrum, 2003;16:7-12.
9. Yıldız CE, Zahmacıoğlu O, Koca B, Oktay V, Gökalp S, Eroğlu AG ve ark. Bebeklik Döneminde Siyanotik Kalp Hastalığı Nedeniyle Açık Kalp Cerrahisi Uygulanmış Ergenlerde Kendilik Algısı Ve Yaşam Niteliği. Türk Ped Arş. 2011;46:7-220.
10. Ulusoy S. Siyanotik Ve Asiyantotik Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Hemostatik Değişiklikler. Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Prof. Dr. Murat Elevli), 2008.

11. Knafl K, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *J Fam Nurs*. 2000; 6: 287-302.
12. Bernstein D. Developmental biology of the cardiovascular system. In: Nelson Textbook of Pediatrics. Berhman RE, Kliegman RM, Jenson HB Eds. 6th, Philadelphia, W.B. Saunders Company, 2000; p. 1475-1481.
13. Caputo S, Capozzi G, Russo MG, et al. Familial recurrence of congenital heart disease in patients with ostium secundum atrial septal defect. *Eur Heart J*. 2005; 26:2179–84.
14. Chen Y, Han ZQ, Yan WD, et al. A novel mutation in GATA4 gene associated with dominant inherited familial atrial septal defect. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2010; 140:684–87.
15. Strauss RM, Ferguson AD, Rittey CD, Cork MJ. Microcephaly-lymphoedema-chorioretinal-dysplasia syndrome with atrial septal defect. *Pediatr Dermatol*. 2005; 22:373–74.
16. Yoshihara K, Ozawa T, Sakuragawa H, et al. Noonan syndrome associated with atrial septal defect, pulmonary stenosis, and completely unroofed coronary sinus without LSCV: a case report. *Kyobu Geka*. 1999; 52:134–37.
17. Cunningham ET Jr, Elliott D, Miller NR, Maumenee IH, Green WR. Familial Axenfeld-Rieger anomaly, atrial septal defect, and sensorineural hearing loss: a possible new genetic syndrome. *Arch Ophthalmol*. 1998; 116:78–82.
18. Diegeler A, Van Son JA, Mohr FW. Budd-Chiari syndrome as late complication of secundum atrial septal defect closure. *Eur J Cardiothorac Surg*. 1997; 12:501–03.
19. Shimizu K, Arai H, Sakamoto T, Sunamori M, Suzuki A. Jarcho-Levin syndrome associated with atrial septal defect and partial anomalous pulmonary venous return: a case report. *J Card Surg*. 1997; 12:198–200.
20. Aynaci FM, Ozdemir M, Işık Y. Atrial septal defect in Hallermann Streiff syndrome. *Genet Couns*. 1997; 8:145–46.
21. Holt M, Oram S. Familial heart disease with skeletal malformations. *Br Heart J*. 1960; 22:236–42.

22. Ganie MA, Laway BA, Ahmed S, Alai MS, Lone GN. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome associated with atrial septal defect, partial anomalous pulmonary venous connection and unilateral kidney—an unusual triad of anomalies. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2010; 23:1087–91.
23. Feldt RH, Edwards WD, Porter CJ, Dearani JA, Seward JB, Puga FJ. Atrioventricular septal defect. In: Allen HD, Gutgesell HP, Clark EB, Driscoll DJ, eds. *Moss and Adams' Heart disease in infants, children, and adolescents: including the fetus and young adult.* Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins. 2001;618-35.
24. Heper C, Heper Y, Moğol E. *Kardiyoloji* 2000. 1. baskı. İstanbul: Alfa yayınları. 2000; 75-110.
25. Van Praagh S, Carrera ME, Sanders SP, Mayer JE, Van Praagh R. Sinus venosus defects: unroofing of the right pulmonary veins-anatomic and echocardiographic findings and surgical treatment. *Am Heart J.* 1994;128:365–79.
26. Fuse S, Tomita H, Hatakeyama K, Kubo N, Abe N. Effect of size of a secundum atrial septal defect on shunt volume. *Am J Cardiol.* 2001;88:1447–50.
27. Snider AR, Serwer GA, Ritter SB. Defect in cardiac septation: atrial septal defect. *Echocardiographic in pediatric heart disease.* St Louis: Mosby. 1997;235-46.
28. Lammers A, Hager A, Eicken A, Lange R, Hauser M, Hess J. Need for closure of secundum atrial septal defect in infancy. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2005; 129:1353–57.
29. Sam'aneh M. Children with congenital heart disease: Probability of natural survival. *Pediatr Cardiol.* 1992;13:152-15.
30. Andrews R, Tulloh R, Magee A, Anderson D. Atrial septal defect with failure to thrive in infancy: hidden pulmonary vascular disease? *Pediatr Cardiol.* 2002; 23:528–30.
31. Candan İ, Oral D. *Kardiyoloji.* Ankara: Antip AŞ-Baran offset, 2002:1065–84.

32. Steele PM, Fuster V, Cohen M, Ritter DG, McGoon DC. Isolated atrial septal defect with pulmonary vascular obstructive disease--long-term follow-up and prediction of outcome after surgical correction. *Circulation*. 1987;76:1037–42.
33. Sachweh JS, Daebritz SH, Hermanns B, et al. Hypertensive pulmonary vascular disease in adults with secundum or sinus venosus atrial septal defect. *Ann Thorac Surg*. 2006;81:207–13.
34. Rhodes J, Patel H, Hijazi ZM. Effect of transcatheter closure of atrial septal defect on the cardiopulmonary response to exercise. *Am J Cardiol*. 2002;90:803–06.
35. Van De Bruaene A, Buys R, Vanhees L, Delcroix M, Moons P, Budts W. Cardiopulmonary exercise testing and SF-36 in patients with atrial septal defect type secundum. *J Cardiopulm Rehabil Prev*. 2011;31:308–15.
36. Tanman B, Cantez T, Dindar A. Doğumsal kalp hastalıkları. Neyzi O, Ertuğrul T (Editörler) *Pediatrici*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 2002;947-73.
37. Sahn DJ. Atrial septal defect. In: Sahn DJ, Anderson F, eds. *Two-dimensional anatomy of the heart*. New York: John Wiley and Sons. 1982;175-89.
38. Ishii M, Kato H, Inoue O, Takagi J, Maeno Y, Sugimura T, Miyake T, Kumate M, Kosuga K, Ohishi K. Biplane transesophageal echo-Doppler studies of atrial septal defects: quantitative evaluation and monitoring for transcatheter closure. *Am Heart J*. 1993;125:1363-8.
39. Valente AM, Sena L, Powell AJ, Del Nido PJ, Geva T. Cardiac magnetic resonance imaging evaluation of sinus venosus defects: comparison to surgical findings. *Pediatr Cardiol*. 2007;28:51–56.
40. Mathews JD, Forsythe AV, Brady Z, et al. Cancer risk in 680,000 people exposed to computed tomography scans in childhood or adolescence: data linkage study of 11 million Australians. *BMJ*. 2013;346: f2360.
41. Freed MD, Nadas AS, Noorwood WI, Castaneda AR. Is routine preoperative cardiac catheterization necessary before repair of secundum and sinus venosus atrial defect? *J Am Coll Cardiol*. 1984;4:333-6.
42. Hoffman JIE, Rudolph AM, Danilowich D. Left to right atrial shunts in infants. *Am J Cardiol*. 1972;30:68-75.

43. Murray G. Closure of defects in cardiac septa. *Ann Surg.* 1948;128: 843–53.
44. Lewis FJ, Taufi c M. Closure of atrial septal defects with the aid of hypothermia; experimental accomplishments and the report of one successful case. *Surgery.* 1953; 33: 52–59.
45. Suematsu Y, Kiaii B, Bainbridge DT, del Nido PJ, Novick RJ. Robotic-assisted closure of atrial septal defect under real-time three-dimensional echo guide: in vitro study. *EurJ Cardiothorac Surg.* 2007; 32: 573–76
46. Murphy JG, Gersh BJ, McGoon MD, et al. Long-term outcome after surgical repair of isolated atrial septal defect. Follow-up at 27 to 32 years. *N Engl J Med.* 1990;323:1645–50.
47. King TD, Thompson SL, Steiner C, Mills NL. Secundum atrialseptal defect. Nonoperative closure during cardiac catheterization. *JAMA.* 1976; 235: 2506–09.
48. Opatowsky AR, Landzberg MJ, Kimmel SE, Webb GD. Trends in the use of percutaneous closure of patent foramen ovale and atrial septal defect in adults, 1998–2004. *JAMA.* 2008;299:521–22.
49. Meier B. Percutaneous atrial septal defect closure: pushing the envelope but pushing it gently. *Catheter Cardiovasc Interv.* 2005;66:397–99.
50. Valente A, Rhodes JF. Current indications and contraindications for transcatheter atrial septal defect and patent foramen ovale device closure. *Am Heart J.* 2007;153(4 suppl): 81–4.
51. Kleinman CS. Echocardiographic guidance of catheter-based treatments of atrial septal defect: transesophageal echocardiography remains the gold standard. *Pediatr Cardiol.* 2005;26:128–34.
52. Balzer J, van Hall S, Rassaf T, et al. Feasibility, safety, and efficiency of real-time three-dimensional transoesophageal echocardiography for guiding device closure of interatrial communications: initial clinical experience and impact on radiation exposure. *Eur J Echocardiogr.* 2010;11:1–8.
53. Sadiq M, Kazmi T, Rehman AU, Latif F, Hyder N, Qureshi SA. Device closure of atrial septal defect: medium-term outcome with special reference to complications. *Cardiol Young.* 2012; 22:71–78.

54. Eser E, Yüksel H ve ark. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Türk Psikiyatri Derneği. 2008;19:409-17.
55. Üneri Ö, Memik Ç. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2007; 14:48-56.
56. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQol 4.0 as a pediatric population health measure, feasibility, reliability and validity Amb. Peds. 2003; 3:329-341.
57. Eser E. Sağlıkta yaşam kalitesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlıkta Birikim Dergisi. 2006;2:1-8.
58. Çolakoğlu E. Konjenital kalp anamolisi olan 8-11 yaş grubu çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi. Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, Yrd. Doç.Dr. Gülendam Hakverdioğlu, 2016.
59. Sezer TU. Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Doç. Dr. Sibel Erkal İlhan), 2012.
60. Eiser C, Morse R. Quality-of-life-measures in chronic diseases of childhood. Health Technology Assessment. Health Technol Assess. 2001;5(4):1-157.
61. Patrick L, Deyo A. Generic and disease-specific measures assessing health status and quality of life. Medical Care. 1989;27:127-33.
62. Ravens-Sieberer U, Bullinger M et. al. Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Quality of Life Research. 1998;7:399-407.
63. Rasnake LK, Linscheid TR. Anxiety reduction in children receiving medical care: developmental considerations. J Dev Behav Pediatr. 1989;10:169-175.
64. Öner, N. Türkiye’de kullanılan psikolojik testlerden örnekler: Bir başvuru kaynağı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi, 1994.

65. Cresswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Desing, Choosing Among Five Traditions*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
66. Tahirovic, E. Quality of Life in Children after Cardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Coll Antropol.* 2011;35 (4):1285–1290.
67. Çakır H. Postoperatif doğumsal kalp hastalığı olan ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğinin değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul, Prof. Dr. Aygün Dindar, 2018.
68. Ma, ZSQuality of Life in Patients Undergoing Totally Thoracoscopic Closure for Atrial Septal Defect. *Ann Thorac Surg.* 2011;92:2230–4.
69. Morgan, JA. Robotic Techniques Improve Quality of Life in Patients Undergoing Atrial Septal Defect Repair. *Ann Thorac Surg.* 2004;77:1328–33.
70. Eren, NK. Quality of life of patients with atrial septal defect following percutaneous closure. *Cardiology in the Young.* 2015;25(1):42–6.
71. Kambiz Norozi, MD. Normality of Cardiopulmonary Capacity in Children Operated on to Correct Congenital Heart Defects. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005;159:1063-1068
72. Torowicz D, et al. Infant temperament and parental stress in 3monthold infant following surgery for complex congenital heart disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.* 2010; 31(3):1–7.
73. Lisanti AJ, et al. Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit.*Am J Crit Care.* 2017;26(2):118–125.
74. Colville GA, Gracey D. Mothers’ recollections of the Paediatric Intensive Care Unit: associations with psychopathology and views on follow up. *Intensive Crit Care Nurs.* 2006;22(1):49–55.
75. Lisanti AJ, et al. Developmental Care Rounds: An Interdisciplinary Approach to Support Developmentally Appropriate Care of Infants Born with Complex Congenital Heart Disease. *Clin Perinatol.* 2016; 43(1):147–56.
76. Miles MS, Holditch-Davis D. Parenting the prematurely born child: pathways of influence. [Review] [105 refs]. *Seminars in Perinatology.* 1997;21(3):254–66.

77. Seideman R, Watson M, et al. Parents stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*. 1997;12(3):169–177.
78. Shields-Poe D, Pinelli J. Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Netw*. 1997;16(1):29–37.
79. Yıldız, E. ve Erci, B. (2011). Anne baba tutumları ile adölesan saldırganlığı arasındaki ilişkinin incelenmesi, *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 1(3), 6-11.
80. Sertçelik, T. 6 -16 yaş grubu konjenital kalp hastalıklı çocuklarda ve ailelerinde yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon ilişkisi. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Manisa, Prof. Dr. Şenol Coşkun, 2015.
81. Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychother Psychosom*. 1999;68:39–45.
82. Bornstein R. The dependent personality: developmental, social and clinical perspectives. *Psychol Bull*. 1992;112:3–23.
83. Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, et al. Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2010;56:1149–57.
84. Kavey RE, Allada V, Daniels SR, et al. Cardiovascular risk reduction in high-risk pediatric patients: a scientific statement from the american Heart Association Expert Panel on Population and Prevention Science; the councils on Cardiovascular Disease in the Young, Epidemiology and Prevention, Nutrition, Physical Activity and Metabolism, High Blood pressure research, Cardiovascular Nursing, and the kidney in Heart Disease; and the Interdisciplinary Working Group on Quality of Care and Outcomes Research: endorsed by the American Academy of Pediatrics. *Circulation*. 2006;114:2710–38.
85. Roche SL, Silversides CK, Hypertension SCK. Hypertension, obesity, and coronary artery disease in the survivors of congenital heart disease. *Can J Cardiol*. 2013;29:841–8

86. Mahmoud Zaqout, MD. Physical fitness and metabolic syndrome in children with repaired congenital heart disease compared with healthy children. *J Pediatr.* 2017;191:125-32
87. Chia-Ting Su. Lower Exercise Capacity in Children with Asymptomatic Atrial Septal Defect Associated with Circulatory Impairment. *Chin J of Physiol.* 2013; 56(2):110-6.
88. Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2009;36(1):105-11.
89. Yoshimura N, Yamaguchi M, Oshima Y, Oka S, Ootaki Y, Yoshida M. Repair of atrial septal defect through a right posterolateral thoracotomy: a cosmetic approach for female patients. *Ann Thorac Surg.* 2001;72:2103-5.
90. Casselman FP, Thoracoscopic ASD closure is a reliable supplement for percutaneous treatment. *Heart.* 2005;91(6):791-4.
91. Kaya M. Patient perception, satisfaction and cosmetic results of surgical atrial septal defect closure: Minithoracotomy versus sternotomy. *Turkish Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery.* 2015;23(1):1-8.
92. Christian Schreiber, MD. Minimally Invasive Midaxillary Muscle Sparing Thoracotomy for Atrial Septal Defect Closure in Prepubescent Patients. (*Ann Thorac Surg.* 2001;72:2103–5.
93. Simeone S, et al. The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart & Lung.* 2018;47(6):631-637.
94. Lisanti AJ, et al. The Pediatric Cardiac Intensive Care Unit Parental Stress Model: Refinement Using Directed Content Analysis. *ANS Adv Nurs Sci.* 2017; 40(4):319–336.
95. Qian Wen Sng et al. A Meta-Synthesis of Children's Experiences of Postoperative Pain Management. *Worldviews on Evidence-Based Nursing.* 2017;14:1,46–54.

10. EKLER

EK-1

HASTA FORMU

- 1-) Adı Soyadı:
- 2-) Protokol Numarası:
- 3-) Hastanın Cinsiyeti:
- 4-) Yaş:
- 5-) Adres:
- 6-) Tel:
- 7-) Tanı Tarihi:
- 8-) Eşlik Eden Hastalık:
- 9-) Kapatma Yöntemi:
- 10-) Kapatma Tarihi:
- 11-) Hastalıkla ilgili bir şikayet var mı?
- 12-) Sürekli kullandığı ilaç var mı?
- 13-) Anne Yaşı:
- 14-) Annenin Sağlık Durumu:
- 15-) Annenin Eğitim Durumu:
- 16-) Baba Yaşı:
- 17-) Babanın Sağlık Durumu:
- 18-) Babanın Eğitim Durumu:
- 19-) Kardeş Sayısı:
- 20-) Kardeş Sağlık Durumu:
- 21-) Ailede konjenital kalp hastalığı öyküsü:
- 22-) Aylık Gelir:
 - a-) 1000 TL altı
 - b-) 1000-2000 TL
 - c-) 2000-3000 TL
 - d-) 3000 TL üstü

23-) ASD kapatılma sürecini hatırlıyor musunuz?

a-) Evet

b-) Hayır

24-) ASD kapatılma sonrası olan bir yara iziniz var mı? Bu izden rahatsızlık duyuyor musunuz?

25-) O döneme dair anımsadığınız bir anınız var mı? Varsa anlatır mısınız?

26-) Sonrasında yaşadığınız bir güçlük oldu mu? Nedir?

27-) Şu anda yaşadığınız bir güçlük var mı?

28-) Spor faaliyetlerine katılabiliyor musunuz? Katılamıyorsanız neden?

EK-2

KİD-KİNDLE 8-12 YAŞ

Lütfen bize biraz kendinden söz et.



Ben bir ☐ kızım ☐ oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

☐ 5 den fazla

Hangi okula gidiyorsun? _____

Kaçıncı sınıftasın? _____ sınıftayım.

1. Öncelikle bedensel sağlığınıla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2.Baş ağrım veya karın ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3.Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4.Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... vegenel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2.Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4.Korktum	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2.Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Annem babamla aram iyiydi	☐	☐	☐	☐	☐
2. Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. Annem babam bazı şeyleri yapmamı engellediler	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşların hakkında...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Arkadaşlarımla oynadım	☐	☐	☐	☐	☐
2. Diğer çocuklar benden hoşlandılar	☐	☐	☐	☐	☐
3. Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. Kendimi diğer çocuklardan farklı veya önemsiz hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Hepsinden sonra, okul hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyoruz.

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Okul ödevimi yapmak kolaydı	☐	☐	☐	☐	☐
2. Derslerden hoşlandım	☐	☐	☐	☐	☐
3. Önümüzdeki haftaların gelmesini dört gözle bekledim	☐	☐	☐	☐	☐
4. Zayıf notlar almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalığın var mı?

☐ Evet ise lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtla, ☐ Hayır ise, anket bitmiştir

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Hastalığının kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. Hastalığım nedeniyle üzuldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Bize yardım ettiğiniz için teşekkür ederiz.

EK-3

KİDDO KİNDL(13-16 yaş)

Lütfen bize biraz kendinizden söz edin.

Ben bir ☐ kızım ☐ erkeğim

Yaşım: _____

Kaç kardeşiniz var? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

☐ 5 den fazla

Hangi

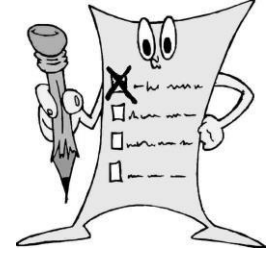
okula

gidiyorsunuz?

Kaçıncı sınıftasınız? _____ sınıftayım.

1. Öncelikle sizden bedensel sağlığınıza ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Kendimi hasta hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ağrım oldu	☐	☐	☐	☐	☐
3.Yorgun ve bitkindim	☐	☐	☐	☐	☐
4.Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	☐	☐	☐	☐	☐



2. ... ve genel olarak neler hissettiğiniz hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Eğlendim ve çok güldüm	☐	☐	☐	☐	☐
2.Canım sıkıldı	☐	☐	☐	☐	☐
3.Kendimi yalnız hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
4.Korktum veya kendime güvenimi kaybettim	☐	☐	☐	☐	☐

3. ...ve kendiniz hakkındaki duygularınız...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Kendimle gurur duydum	☐	☐	☐	☐	☐
2.Kendimi her şeyin üstünde hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kendimden hoşnutluk duydum	☐	☐	☐	☐	☐
4. Birçok güzel düşüncem vardı	☐	☐	☐	☐	☐

4. Aşağıdaki sorular aileniz ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Annem babamla aram iyi idi	☐	☐	☐	☐	☐
2. Evde kendimi iyi hissettim	☐	☐	☐	☐	☐
3. Evde tartıştık	☐	☐	☐	☐	☐
4. Annem babam tarafından kısıtlandığımı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... ve arkadaşlarınız hakkında

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Arkadaşlarımla birlikte bir şeyler yaptık	☐	☐	☐	☐	☐
2. Arkadaşlarımla arasında başarılıydım	☐	☐	☐	☐	☐
3. Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	☐	☐	☐	☐	☐
4. Kendimi diğer arkadaşlarımdan farklı hissettim	☐	☐	☐	☐	☐

6. Hepsinden sonra, okul hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyoruz.

Geçen hafta boyunca	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1.Okul ödevimi yapmak kolaydı	☐	☐	☐	☐	☐
2.Okulu ilgi çekici buldum	☐	☐	☐	☐	☐
3.Okulda bundan sonra geçireceğim günler beni kaygılandırıyor (endişelendiriyor)	☐	☐	☐	☐	☐
4.Zayıf not almaktan korktum	☐	☐	☐	☐	☐

7. Şu anda hastanede mi kalıyorsunuz veya uzun süreli bir hastalığınız var mı?

☐ Hayır ise anket bitmiştir

☐ Evet ise,

lütfen aşağıdaki 6 soruyu yanıtlayınız

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Hastalığının kötüleşmesinden korktum	☐	☐	☐	☐	☐
2. Hastalığım nedeniyle üzuldüm	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	☐	☐	☐	☐	☐
5. Diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim	☐	☐	☐	☐	☐
6. Hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım	☐	☐	☐	☐	☐

Bize yardım ettiğiniz için teşekkür ederiz !

EK-4

AİLE HAYATI VE ÇOCUK YETİŞTİRME TUTUMU ÖLÇEĞİ

Aşağıda verilen ifadeleri okuyup, şu şekilde değerlendiriniz:

4	3	2	1
Çok Uygun	Oldukça Uygun	Biraz Uygun	Hiç Uygun
Buluyorum	Buluyorum	Buluyorum	Bulmuyorum

Görüşünüzü bu sayılardan birini daire içine alarak bildiriniz. Bu ifadelerde doğru veya yanlış yoktur, sadece kendi görüşünüzü işaretlemeniz gerekiyor. Araştırma için, bütün sorunların cevaplandırılması çok önemli bir noktadır. Onun için, bazı ifadeler birbirine benzer dahi olsa, gene de cevaplandırmanızı rica ederiz

AİLE HAYATI VE ÇOCUK YETİŞTİRME TUTUM ANKETİ (KISALTILMIŞ FORMU)

1. Çocuk, yorucu veya zor işlerden korunmalıdır.
2. Anne ve babalar çocuklarını dertlerini anlatmaya teşvik ederler. Fakat bazen çocukların dertlerinin hiç açılmaması gerektiğini anlayamazlar.
3. Çocuk boşa geçen dakikaların bir daha hiç geri gelmeyeceğini ne kadar çabuk öğrenirse, kendisi için o kadar iyi olur.
4. Bir anne çocuğunun düş kırıklığına uğramaması için elinden geleni yapmalıdır.
5. Çocuk ne kadar erken yürümeyi öğrenirse, o kadar iyi terbiye edilebilir.
6. Çocuk yetiştirmek sinir bozucu, yıpratıcı bir iştir.

7.Çocuğun hayatta öğrenmesi gereken çok şey vardır. Zamanını boşa geçirmesi affedilemez.

8.Babalar, biraz daha şefkatli olsalar, anneler çocuklarını daha iyi yönetebilirler.

9.Çocuk yetiştirmenin kötü taraflarından biride, anne ya da babanın istediğini yapabilmesi için yeterince özgür olmamasıdır.

10.Sıkı kurallarla yetiştirilen çocuklardan en iyi yetişkinler çıkar.

11.Bir anne çocuğunun mutluluğu için kendi mutluluğunu feda etmesini bilmelidir.

12.Daima koşuşturan, hareketli bir çocuk büyük bir olasılıkla mutlu bir insan olacaktır.

13.Büyükler çocukların şakalarına güler, onlara eğlendirici öyküler anlatırsa, evdeki düzen daha iyi, daha ahenkli olur.

14.Çocuğun en gizli düşüncelerini kesinlikle bilmek, bir annenin görevidir.

15.Anne-babalar çocuklarına, sorgusuz sualsiz kendilerine sadık kalmalarını öğretmelidirler.

16.Bütün genç anneler, bebek bakımında beceriksiz olduklarından korkarlar.

17.Hangi anne olursa olsun eğer bütün gününü çocuklarla geçirmek zorunda kalırsa sonunda çocuklar sinirine dokunur.

18.Anne ve babalar her zaman çocuklarının kendilerine uymasını beklememeli, biraz da kendileri çocuklarına uymalıdır.

19.Eğer anneler dileklerinin kabul edileceğini bilselerdi, babalarının daha anlayışlı olmalarını isterlerdi.

20.Bir çocuğa, ne olursa olsun, dövüşmekten açınması gerektiği öğretilmelidir.

21.Çocuklar bencil olduklarında, hep bir şeyler istediklerinde, annenin tepesinin atması çok normaldir.

22.Eğer çocuklar ailedeki kuralları uygun bulmuyorsa, bunu anne-babalarına söylemeleri hoş karşılanmalıdır.

23.Anneler çoğu zaman çocuklarına bir dakika daha dayanamayacakları duygusuna kapılırlar.

24.Çocuğu sıkı terbiye ederseniz sonra size teşekkür eder.

25.Küçük bir çocuk, cinsiyet konusundan sakınmalıdır.

26.Bir annenin, çocuğunun hayatı hakkında her şeyi bilmesi hakkıdır. Çocuğu onun önemli parçasıdır.

27.Uyanık bir anne-baba, çocuğun tüm düşüncelerini öğrenmeye çalışmalıdır.

28.Çocuklar, anne-babalarının kendileri için neler feda ettiklerini düşünmelidirler.

29.Eğer çocukların dertlerini söylemelerine izin verirlerse büsbütün şikayetçi olurlar.

30.Sıkı terbiye, sağlam ve iyi karakter geliştirir.

- 31.Genç bir kadın, henüz geçen yapmak istediğini pek çok şey olduğu için, anne oluca kendisini tutuklanmış duygusuna kaptırır.
- 32.Anneler, çocukları için hemen hemen bütün eğlencelerini feda ederler.
- 33.Babalar, daha az bencil olsalar, kendilerine düşen görevi yaparlardı.
- 34.İyi bir anne çocuğunu ufak tefek güçlüklerden korumalıdır.
- 35.Bir çocuğa anne ve babasını herkesten üstün görmesi öğretilmelidir.
- 36.Çocuk hiçbir zaman ailesinden sır saklamamalıdır.
- 37.Çocuklardan sık sık ödün vermelerini, anne-babaya uymalarını istemek doğru değildir.
- 38.Çoğu anneler bebeklerine bakarken onu inciteceklerinden korkarlar.
- 39.Bir çocuğa başı derde girdiğinde, döğüşmek yerine büyüklere başvurması öğretilmelidir.
- 40.Anne-baba arasındaki bazı konular küçük bir tartışma ile çözümlenemez.
- 41.Ev bakımında ve idaresinde en kötü şeylerden biri de, kişinin kendini evinde tutuklamış gibi hissetmesidir.
- 42.Hiçbir kadından yeni doğmuş bir bebeğe tek başına bakması beklenmemelidir.
- 43.Oğlan ve kız çocukları soyunurken birbirini görmemelidir.

44.Çocukların sorunlarına eğilirseniz sizi oyalamak için çeşitli masallar uydururlar.

45.Eğer anne-babalar çocukları ile şakalaşıp beraber eğlenirlerse, çocuklar onların öğütlerini dinlemeye daha istekli olurlar.

46.Annenleri kendileri yüzünden zorluk çektiği için çocuklar, onlara karşı daha anlayışlı olmalıdırlar.

47.Bir çocuk eninde sonunda anne-babasından daha akıllı olmayacağını öğrenirler.

48.Eğer bir anne çocuklarını iyi yetiştiremiyorsa belki de bu, babanın kendine düşen görevi iyi yapmamasından ileri geliyordur.

49.Genç bir anne için ilk bebeğin bakımı sırasında yalnız kalmaktan daha kötü bir şey olamaz.

50.Bir çocuğun diğer bir çocuğa vurması hiçbir şekilde hoşgörülle karşılanamaz.

51.Anne-babalar çocuklarına hayatta ilerleyebilmeleri için hep bir şeyler yapmaları ve boşa zaman geçirmeleri gerektiğini öğretmelidirler.

52.Akıllı bir kadın, yeni bir bebeğin doğumundan önce ve sonra yalnız kalmamak için elinden geleni yapar.

53.Evde olup bitenleri sadece anne bildiği için ev hayatını onun planlaması gerekir.

54.Kendi haklarına sahip olabilmesi için, bazen bir kadının kocasını terslemesi gerekir.

55.Bütün zamanını çocuklarıyla geçirmek, bir kadına kanadı kopmuş kuş duygusu verir.

56.Eğer anne kollarını sıvar, bütün yükü sırtına alırsa tüm aile rahat eder.

57.Anne-babalar çocuklarını kendi kendilerine oluşturdukları güveni sarsabilecekleri bütün güç işlerden sakınmalıdırlar.

58.Çocuklar, aslında, sıkı disiplin içinde mutlu olurlar.

59.Çocuklarının arkadaşlıkları ve sosyal hayatlarıyla yakından ilgilenen anne-babalar onların iyi yetişmelerini sağlarlar.

60.Anne ve babaya sadakat her şeyden önce gelir.

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR KARAR FORMU**

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUNUN ADI	Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRES	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlık Binası 06500 Beşevler/Ankara
	TELEFON	0312 202 69 58
	FAKS	0312 202 46 73
	E-POSTA	tipetikkurul@gazi.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çocukluk çağında atriyal septal defekt kapatma uygulanan hastalarda yaşam kalitesinin ve ebeveyn tutumlarının değerlendirilmesi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Ayşe Deniz OĞUZ			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI /UZMANLIK ALANI/ BULUNDUĞU MERKEZ	Çocuk Sağ. ve Hast. AD. / G.Ü.T.F.			
	DESTEKLEYİCİ (Varsa)				
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Anket çalışmaları - Uzmanlık Tezi			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Ver.No	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	25.09.2018	1	Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	25.09.2018	1	Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı			Açıklama		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ		☒			
	BİYOLOJİK MATERYAL TRANSFER FORMU		☐			
	DİĞER		☐			

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 734	Toplantı tarihi: 08.10.2018
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup, araştırma dosyasında belirtilen merkez/merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına, G.Ü. Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oybirliği ile karar verilmiştir.	

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN ÜNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Canan ULUOĞLU

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Canan ULUOĞLU BAŞKAN	Tıbbi Farmakoloji A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof. Dr. Birol DEMİREL BAŞKAN YARD.	Adli Tıp AD.	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof. Dr. Gonca AKBULUT RAPORTÖR	Fizyoloji AD.	G.Ü.T.F.	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	

12. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler:

Adı soyadı: Zeynep TORUNOĞLU

Doğum tarihi ve yeri: 06.01.1990 / Ünye

Yabancı dili: İngilizce

E-posta adresi: zeyneptorunoglu@hotmail.com

Telefon: 0542 402 11 76

Eğitim/İş Bilgileri:

Mezun olduğu üniversite / fakülte: Abant İzzet Baysal Tıp Fakültesi

Mezuniyet tarihi: 2013

Görev yeri: Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Bölümü (2014-2019)

Akademik ünvan: Araştırma görevlisi

Bilimsel Bildiriler- Bilimsel Toplantılar:

- Torunoğlu Z, Kan A, Bakırtaş A, Türkteş İ, Demirsoy S, Lokal Anestezik İlaç Alerjisi Olan Olgumuz XXIV. Ulusal Allerji ve Klinik İmmünoloji Kongresi, Antalya, 2017, Türkiye
- V. Uluslararası Katılımlı Lizozomal Hastalıklar Kongresi, Muğla, 2016, Türkiye
- 24. Ulusal Allerji ve Klinik İmmünoloji Kongresi, Antalya, 2017, Türkiye
- 54. Türk Pediatri Kurumu Kongresi, Kıbrıs, 2018, KKTC