



**KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
ÇOCUK GELİŞİMİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**5-9 YAŞ ARALIĞINDAKİ SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN ETMENLERİN İNCELENMESİ**

Merve Çağrı ÇOT BALCI

Yüksek Lisans Tezi

**KONYA
Mayıs 2022**

5-9 YAŞ ARALIĞINDAKİ SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN YAŞAM
KALİTESİNİ ETKİLEYEN ETMENLERİN İNCELENMESİ

Merve Çağrı ÇOT BALCI

KTO Karatay Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı
Çocuk Gelişimi Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Sema BÜYÜKTAŞKAPU SOYDAN

Konya
Mayıs 2022

BİLDİRİM

Enstitü tarafından onaylanan Yüksek Lisans tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını basılı veya dijital biçimde arşivleme ve aşağıda belirtilen koşullar dahilinde erişime açma iznini KTO Karatay Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle, Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak ve gelecekteki çalışmalar (makale, kitap, lisans, patent vb.) için tezimin tamamının veya bir bölümünün kullanım hakları yalnızca bana ait olacaktır.

Tezimin bütünüyle kendi çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izinle kullanılması zorunlu olan kaynakları, yazılı izin alarak kullandığımı ve istenildiğinde izinlerin suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayımlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında, tezim, aşağıda belirtilen koşullar haricince, YÖK Ulusal Tez Merkezi ve KTO Karatay Üniversitesi Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.¹

Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... en fazla 6 ay. ertelenmiştir.²

Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.³⁴

23 Mayıs 2022

Merve Çağrı ÇOT BALCI

¹ MADDE 6(1) Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

² MADDE 6(2) Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

³ MADDE 7(1) Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

⁴ MADDE 7(2) Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

ETİK BEYAN

KTO Karatay Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kurallarına uygun olarak Unvanı Prof. Dr.Sema BÜYÜKTAŞKAPU SOYDAN danışmanlığında tarafımdan üretilen bu tez/proje çalışmasında; sunduğum tüm veri, enformasyon, bilgi ve belgeler bilimsel etik kuralları çerçevesinde elde ettiğimi, tüm değerlendirme, analiz, bulgu ve sonuçları bilimsel usullere uygun olarak sunduğumu, tez çalışmasında yararlandığım kaynakların tümüne bilimsel normlara uygun biçimde atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

23 Mayıs 2022

Merve Çağrı ÇOT BALCI

Hayatlarının belirli bir dönemi hastane koridorlarından geçmiş, tüm minik yüreklere ithaf edilmiştir.

TEŞEKKÜR

Araştırma sürecinin her aşamasında gösterdiği ilgi ve sabrı ile akademik hayatımda beni destekleyerek, bilgi ve tecrübeleriyle yol gösteren, zamanını ve emeklerini esirgemeyen çok değerli tez danışmanım Prof. Dr. Sema BÜYÜKTAŞKAPU SOYDAN'a saygı, sevgi ve şükranlarımı sunarım.

Yoğun çalışma temposuna rağmen değerli bilgilerini esirgemeyerek çalışmamı inceleyen, bilgi ve tecrübesi ile önerilerde bulunan kıymetli hocam Doç. Dr. Neslihan DURMUŞOĞLU SALTALI'ya, akademik hayatıma karşı farklı bir bakış açısı kazanmamı sağlayan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Gülriz AKAROĞLU' na sonsuz teşekkür ederim.

Çalışmamın verilerini topladığım, araştırmaya gönüllü katılımlarıyla destek veren, süregen hastalığı olan tüm çocuk ve ebeveynlerine özverilerinden dolayı teşekkür ederim.

Mesleğimin yapı taşlarını oluşturan, sevgi dolu, tüm zorluklara rağmen yüzlerinden gülümseme eksik olmayan çocuklara teşekkürü borç bilirim.

Yaşamımın her anında destek olan varlıklarını hissettiren, hayallerimin ardından gidebilmem için desteklerini esirgemeyen, zorluklar karşısında dik duruşumun sebepleri annem Nurhayat ÇOT'a, babam Bekir ÇOT'a, kardeşlerim Meryem Çağla AFYONCUOĞLU'na ve Mehmet Emre ÇOT'a sonsuz teşekkür ederim.

Engelleri birlikte aştığımız, duraksadığım anlarda en büyük motivasyon kaynağım olan sürecin baş kahramanı canım eşim, Mehmet Balcı'ya teşekkür ederim.

23 Mayıs 2022

Merve Çağrı ÇOT BALCI

ÖZET

Merve Çağrı ÇOT BALCI

5-9 Yaş Aralığındaki Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesi
İncelenmesi

Yüksek Lisans Tezi

Konya, 2022

Bu araştırmanın genel amacı, süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi üzerinde psikolojik dayanıklılık düzeyleri ve demografik özelliklerin (yaş, kardeş sayısı, hastanede yatma süresi, hastalık türü) yordayıcı etkisinin incelenmesidir. Ayrıca, araştırma kapsamında süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocuk ve ebeveynin yaşam kalitesi algıları ile çocuğun demografik özelliklerine (aile türü, kardeş sayısı, doğum sırası, kronik hastalığa sahip kişiler cinsiyet, ailenin gelir durumu) göre yaşam kalitesinin farklılaşp farklılaşmadığının incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın çalışma grubu amaçlı örnekleme yoluyla belirlenen, Konya ilinde süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu 250 çocuk ve ebeveyni ile yapılmıştır. Araştırma kapsamında; çocuklar için 'Kişisel Bilgi Formu', 'Yaşam Kalitesi Ölçeği' ve 'Psikolojik Sağlamlılık Ölçeği', ebeveynler için 'Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu' kullanılmıştır. Verilerin analizi, çoklu regresyon analizi yöntemlerinden amaçlı örnekleme kullanılarak yapılmıştır. Araştırma bulguları incelendiğinde, 5-9 yaş grubu süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi düzeyini yordayan etmenlerin; yaş, kardeş sayısı, hastaneye yatma süresi, hastalık türü ve psikolojik dayanıklılık olduğu tespit edilmiştir. Yaş ve psikolojik dayanıklılık arttıkça yaşam kalitesinin arttığı, kardeş sayısı ve hastaneye yatma süresi artıkça yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin çocukları için bildirdikleri yaşam kalitesi algılarında çocuklara kıyasla düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir. Demografik değişkenlerde çocukların yaşam kalitesi düzeyinin cinsiyete göre farklılaşmadığı, ailede başka kronik hastalığa sahip kişilerin varlığı, kardeş sayısının artması ve geniş ailede büyüyen çocukların yaşam kalitelerinin düşük olduğu, aile de gelir durumunun arttıkça yaşam kalitesinin yükseldiği tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Süreğen hastalığı olan çocuklar ,yaşam kalitesi ,psikolojik dayanıklılık.

ABSTRACT

Merve Çağrı ÇOT BALCI

Investigation of Quality of Life of Children aged 5-9 with Chronic Disease

Master's Thesis

Konya, 2022

The general aim of this study is to examine the predictive effects of psychological resilience levels and demographic characteristics (age, number of siblings, length of hospital stay, type of disease) on the quality of life of children aged 5-9 years with chronic diseases. In addition, within the scope of the research, it was aimed to examine whether the quality of life differs according to the perceptions of the quality of life of the children aged 5-9 years and their parents, and the demographic characteristics of the child (family type, number of siblings, birth order, people with chronic diseases, gender, income status of the family). The study group of the research was carried out with 250 children aged 5-9 years with chronic diseases and their parents in Konya province, which was determined by purposeful sampling. In the scope of the research; 'Personal Information Form', 'Quality of Life Scale' and 'Psychological Resilience Scale' were used for children, and 'Quality of Life Scale Child Form' was used for parents. Analysis of the data was carried out using purposive sampling, one of the multiple regression analysis methods. When the research findings are examined, it is seen that the factors that predict the quality of life of children aged 5-9 years with chronic diseases are; Age, number of siblings, duration of hospitalization, type of disease and psychological resilience were determined. It was determined that the quality of life increased as age and psychological resilience increased, and the quality of life decreased as the number of siblings and hospitalization time increased. In demographic variables, it has been determined that the quality of life of children does not differ according to gender, the presence of people with other chronic diseases in the family, the increase in the number of siblings and the low quality of life of children growing up in extended families, and the higher the income level of the family, the higher the quality of life.

Keywords: Children with chronic diseases, quality of life, psychological resilience.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM.....	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER.....	x
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiii
KISALTMALAR DİZİNİ	xiv
1. GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırmanın Amacı	3
1.3. Araştırmanın Önemi	4
1.4. Varsayımlar	5
1.5. Kapsam ve Sınırlılıklar	5
2. ARAŞTIRMANIN KURAMSAL VE KAVRAMSAL TEMELİ.....	6
2.1. Süreğen Hastalık	6
2.1.1. Süreğen Hastalık ve Çocuk.....	7
2.1.2. Süreğen Hastalığın Çocuk Üzerindeki Etkileri.....	8
2.2. Yaşam Kalitesi.....	10
2.2.1. Süreğen Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi	13
2.3. Psikolojik Dayanıklılık.....	15
2.3.1. Psikolojik Dayanıklılık ve Yaşam Kalitesi.....	18
3. YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırmanın Modeli.....	21
3.2. Çalışma Grubu.....	21
3.3. Veri Toplanma Araçları	24
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu	25
3.3.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	25
3.3.3. Çocuk ve Gençlerde Psikolojik Sağlamlılık Ölçeği.....	26

3.3.4. Verilerin Toplanması.....	27
3.3.4. Verilerin Analizi	27
4. BULGULAR	29
4.1. Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesi Yordayıcı Etkenlerin İncelenmesi	29
4.2. Süreğen Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesine İlişkin Algılarının İncelenmesi	31
4.3. Yaşam Kalitesinin Demografik Değişkenlere Göre Farklılaşma Durumları	32
5. TARTIŞMA VE YORUM	39
5.1. Yaşam Kalitesini Yordayan Etmenler	39
5.1.1. Yaş.....	39
5.1.2. Kardeş Sayısı	41
5.1.3. Hastanede Yatma Süresi.....	42
5.1.4. Hastalık Türü	43
5.1.5. Psikolojik Dayanıklılık.....	44
5.2. Ebeveynlerin Çocuklarının Yaşam Kalitesine İlişkin Algıları.....	47
5.3. Demografik Değişkenlere Göre Puan Bulgularının Tartışılması	51
5.3.1. Aile Türü, Kardeş Sayısı, Doğum Sırası, Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısı.....	51
5.3.2. Cinsiyet.....	54
5.3.3. Ailenin Gelir Durumu	55
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	57
KAYNAKLAR.....	59
ÖZGEÇMİŞ.....	94
ETİK KURUL/KOMİSYON İZİNİ/MUAFİYETİ.....	95

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Demografik Bilgiler	22
Tablo 2. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesini Yordayıcı Değişkenler ile İlgili Bulgular	29
Tablo 3. Süreğen Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveyn Değerlendirmesi İle İlgili Bulgular	31
Tablo 4. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Aile Türü Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	32
Tablo 5. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Kardeş Sayısı Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	33
Tablo 6. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Doğum Sırası Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	34
Tablo 7. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Evlerinde Kronik Hastalık Olma Durumu Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	35
Tablo 8. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Cinsiyet Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	36
Tablo 9. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Ailenin Gelir Durumu Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular	37

ŞEKİLLER DİZİNİ

KISALTMALAR DİZİNİ

Kısaltma	Açıklama
ÇİYKÖ	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
WHO	Dünya Sağlık Örgütü

1. GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Sürekli hastalık, günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan uzun süreli, tedavi edilemez bir durum veya mevcut semptomlar olarak tanımlanır (Halfon,2010).Normalden sapan veya kötüleşen, kalıcı sakatlık bırakabilen, kendi kendine iyileşmeyen ve tamamen tedavi edilemeyen, patolojik değişikliklere bağlı olarak ortaya çıkan, ve en az altı ay boyunca izlenen bakım gözetim ve denetim gerektiren tıbbi bir durum olarak tanımlanır (Kılıçarslan Törüner,2017). Çocuklarda kronik hastalıklar çeşitlidir ve en yaygınları arasında; doğuştan kalp hastalığı, astım, epilepsi artrit, diyabet, , yarık damak/dudak, serebral palsi, kanser, down sendromu orak hücreli anemi, hemofili, distoni kas distrofisi, kistik fibroz ,nöral tüp kusurları ve bronkopulmoner displazi gibi çeşitli olabilmektedir (Torpy vd., 2010;Çavuşoğlu,2015).

Kronik bulaşıcı olmayan hastalıklar (kardiyovasküler, kanser, kronik solunum yolu) dünya çapında başlıca ölüm nedenleridir (WHO,2014). Son yıllarda kronik hastalıklardan muzdarip çocuk ve yetişkinlerin sayısı artmıştır. Çocukluk çağındaki ölümlerin önde gelen beş nedeninden birinin kronik hastalıklar olduğu belirlenmiştir (Hoyert vd.,2006). Çocukların yaklaşık %20'sinin kendilerini, ailelerini ve toplumu olumsuz etkileyen kronik hastalığı vardır (Van der Lee vd., 2007).

Kronik hastalıklar artık sadece sanayileşmiş ülkelerde değil, tüm gelişmişlik düzeylerindeki ülkelerde görülmektedir (Durualp, vd.,2010; Acar,2011). Amerika Birleşik Devletleri'nde çocuklukta kronik hastalık prevalansı artmaya devam ettiği ve her 5 çocuktan 1'inde günlük işlevlerini etkileyen kronik bir hastalık olduğu belirlenmiştir (Van Cleave, vd.,2010).Türkiye'de geçen son yirmi yılda kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli ölçüde artış olmuştur. Çocuklarda kronik hastalıkların görülme sıklığı on üç yaşın altındaki nüfusta %10-15arasında olduğu tahmin edilmektedir. Eğer zihinsel, duyuşal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuklarda buna dâhil edilirse hastalığın görülme sıklığı %30-40'a yükselebilir (Çavuşoğlu, 2013). Er'in yaptığı çalışmaya göre 2002 yılı "Türkiye Özürlüler Araştırması" sonuçlarına göre; "0-19 yaş arası yaklaşık 700 bin çocuğun kronik hastalığının olduğu" belirtilmiştir (Er,2006)

Kronik hastalıklar insan sağlığını etkileyen ciddi sağlık sorunları olmakla birlikte, bireylerin yaşamlarında bir takım kısıtlılıklara ve yeti yitimlerine yol açmakta ve bunun sonucunda sosyal yaşamda bireylerin sağlık algıları bozulmakta,bağımsızlıkları azalır, hastaneye yatış sıklığı, komplikasyon gelişme riski ve buna bağlı ölüm oranları artabilir (Çakır, vd., 2010;Türkmen 2012; Hançerlioğlu 2014).

Kronik hastalığı olan çocukların sayısı giderek artıyor ve yetişkinliğe ulaşıyor (Perrin, vd., 2007).Kronik hastalığı olan çocuklar için yüksek kaliteli hastalık yönetimi sağlamak çok önemlidir (Forrest, vd., 2018).Kronik bir hastalıkla büyüyen çocuklar genellikle bir takım zorluklarla karşı karşıya kalırlar, çocuğun gelişiminde ve sosyal yaşamında büyük sorunlara neden olabilir (Armbrust vd.,2016).Çocuklarda kronik hastalıkların neden olduğu sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın türüne, sosyal çevreye ve alınan tıbbi bakıma göre değişir ve çocuğun hastalığa uyumunu etkileyebilir (Er,2006).

Kronik hastalığı olan çocuklar, sağlıklı yaşitlarına göre hayatlarında memnun ve mutlu olmadıkları belirlenmiştir (Post, 2005). Çocuklarda kronik hastalık motor, bilişsel sosyal duygusal ve dil gelişimi gibi gelişimsel dönüm noktalarında gecikmelere yol açmaktadır.Bu gecikmeler ekonomik, sosyal yük ve kişisel mutsuzluk duygusu nedeniyle çocuğu, aile üyelerini ve bir bütün olarak ulusu etkiler (Lim, 2020).

Dünya sağlık örgütü sağlığı, yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, beden, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali (WHO,1995) olarak bir bütün şeklinde değerlendirmiştir. Yaşam kalitesi, “genel yaşam doyumu” olarak tanımlanan genel ve öznel bir kavramdır (Moons vd.,2006).Yaşam kalitesi ve sağlık kavramının tanımı oldukça benzerdir ve iç içedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi sağlık durumuyla ilgili genel iyilik halini tanımlar (Varni, Limbers, Burwinkle, 2007).Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi;yaşamın fiziksel, psikolojik, sosyal ve bilişsel yönlerini içeren çok boyutlu bir kavramdır (Cummins, vd.,2005; Schalock,vd.,2002).

Kronik hastalığı olan çocuklar, yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde de fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel sorunlara karşı daha savunmasızdır (Pinquart ve Shen, 2011; Maurice-Stam, vd.2019).çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin incelenmesi, sağlıklarının ve gelişimlerinin değerlendirilmesi ve en uygun duruma getirilmesi için önemlidir (Varni,Seid ve Kurtin, 2001).

Literatür incelendiğinde yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların genellikle yetişkin hastalarda yaşam kalitesi çalışmalarına sıklıkla rastlanmıştır ancak çocuk-ergen hastalarda yapılan çalışmaların azlığı dikkat çekmiştir. Sağlıkla ilgili Yaşam kalitesi genellikle fiziksel, duygusal ve sosyal refahı ile ifade edilir. Böylece yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocukların kendilerini nasıl hissettiklerini, günlük yaşam aktivitelerini nasıl gerçekleştirdiklerini, hastalıklarını nasıl algıladıklarını ve ne ölçüde etkilendiklerini değerlendirme yeteneği sağlar bu nedenle süreğen hastalığı olan çocukların değerlendirilmesi gerekmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi üzerinde psikolojik dayanıklılık düzeyleri ve demografik özelliklerin (yaş, kardeş sayısı, hastanede yatma süresi, hastalık türü), yordayıcı etkisinin incelenmesidir.

1.3. Araştırmanın Alt Amaçları

Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki alt amaçlar incelenmiştir.

1. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların psikolojik dayanıklılıkları yaşam kalitesini yordamakta mıdır?
2. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların demografik değişkenleri (yaş, kardeş sayısı, hastanede yatma süresi, hastalık türü) yaşam kalitesini yordamakta mıdır ?
3. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi algıları farklılaşmakta mıdır?
4. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi aile türüne göre farklılaşmakta mıdır?
5. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve kardeş sayısına göre farklılaşmakta mıdır?
6. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve doğum sırasına göre farklılaşmakta mıdır?

7. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi kronik hastalığa sahip kişilerin sayısına göre farklılaşmakta mıdır?
8. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?
9. Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve ailenin gelir durumuna göre farklılaşmakta mıdır?

1.4.Araştırmanın Önemi

Süreğen hastalık, Dünya Sağlık Örgütü (WHO,1995) tarafından uzun süreli, genellikle yavaş ilerleyen ve insandan insana geçmeyen hastalık olarak tanımlanmaktadır. Kronik hastalıkların bir özelliği, genellikle uzun bir gözetim, gözlem ve bakım gerektirmesidir. Süreğen hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinde önemli ölçüde etkilenmektedir. Kronik sağlık sorunu olan bir çocuğun ihtiyaçlarının karşılanması çoğu aile için ek zorluklar yaratabilir, genel olarak ailelerin karşılaştığı normatif zorluklarla birleştiğinde, birçok ailenin sıkıntı yaşayarak; sürecin bilinmezliği ve stresi, ailenin günlük işleyişini tehlikeye sokabilir (Rodrigues ve Patterson,2007).

Çocuk-ergen ve ebeveynleri kronik hastalık sürecinde olumsuz etkilenmekte ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların, yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin incelenmesi çocukların ileriki yaşam dönemleri için önem arz etmektedir.Kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşamlarını sürdürmeye çalışırlar, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar ve yaşam tarzı değişiklikleri yaşam kalitelerini olumsuz etkiler (Durademir,1999; Mollaoğlu, 2007).

Süreğen hastalığı olan çocuk ve ergenler, süreğen hastalık sürecinde olumsuz etkilenerek yaşam kaliteleri düşmektedir.Yaşam kalitesini olumsuz etkileyen etmenlerin saptanması gerekir.Böylelikle süreğen hastalık sürecinin ileriye dönük olarak daha olumlu bir şekilde kontrol altına alınması sağlanabilir.

1.5.Varsayımlar

Bu araştırmanın yapılmasında geçerli olabilecek varsayımlar aşağıda belirtilmiştir:

1. *Örneklemin evreni temsil ettiği,*
2. *Çocukların yaşam kalitesi ve psikolojik sağlamlılık ölçeğini doğru bir şekilde cevapladıkları,*
3. *Çocuklarda yaşam kalitesi ve psikolojik sağlamlılık ölçeğinin çocukların yaşam kalitesi ve psikolojik sağlamlılıklarını ölçtüğü*
- 4.*Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği ebeveyn formunu doğru bir şekilde varsayılmıştır.*

1.6.Kapsam ve Sınırlılıklar

Bu araştırma, süreğen hastalığı olan 5-9 yaş arası çocukların yaşam kalitesi ve yordayan değişkenler incelemek amacıyla 2021 yılında Konya'da yapılmıştır.

Araştırma;

- Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş arası çocuklar ,
- Araştırmada kullanılacak çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği ve yaşam kalitesini yordayan etmenler ölçtüğü niteliklerle,
- Bu program ile sınırlıdır.

2.ARAŞTIRMANIN KURAMSAL VE KAVRAMSAL TEMELİ

2.1.Süreğen Hastalık

Süreğen hastalık kavramı ile ilgili literatürde farklı tanımlara rastlanmıştır.1990 'lı yıllarda süreğen hastalık altı ay veya daha uzun süren,çok az değişiklik gösteren veya yavaş ilerleyen olarak tanımlansa da 2007' den itibaren en az üç ay süren veya iyileşme olasılığı olmayan durumlar olarak tanımlanmıştır (Van der Lee vd. 2007).Süreğen hastalık, potansiyel olarak yaşamı tehdit eden, uzun süreli, sık tekrarlayan ve genellikle yavaş ilerleyen hastalıklar için kullanılan bir terimdir (WHO,2011) . Grant (1987) 'a göre süreğen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, geri dönüşümü olmayan hasarlar bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan , ayrıca hastanın iyileştirilmesi için, özel eğitim gerektiren ,uzun süreli bakım, izleme ve denetim gerektiren durum olarak tanımlanmıştır (Akt. Er 2006). Süreğen hastalık, günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan uzun süreli, tedavi edilemez bir durum veya mevcut semptomlar ile dayanıklılığın olumsuz etkilendiği , sosyal, fiziksel, duygusal ve mesleki sınırlamalara yol açtığı, dünya çapında ölüm ve hastalıklar önde gelen nedeni olarak ifade edilmiştir (Halfon ve Newacheck, 2010). Kronik hastalık, bulaşıcı olmayan, genellikle uzun süreli, yavaş ilerleyen ve tipik olarak genetik, çevre veya kötü yaşam tarzının bir sonucu olan bir hastalık olarak ifade edilmektedir (WHO 2020). Süreğen hastalık normalden farklı olabilen veya anormallik görülen,geri dönüşü olmayan ,yetersizlik oluşturabilen hastanın işlevlerini yerine getirebilmesi için rehabilitasyona ihtiyaç duyulan uzun bir zamana yayılarak denetim gözetim ve bakıma ihtiyaç duyulacağı bir durum olarak tanımlanmaktadır (Durualp vd., 2010).

Süreğen hastalıklar daha çok gelişmiş ülkelerdeki bir sorun olarak görülüyordu (Barquera vd.,2015).Düşük ve orta gelirli ülkelerdeki ölümlerin %80 'i süreğen hastalıklardan kaynaklandığı (Alwan vd., 2010; Bollyky vd.,2017; Barquera vd. 2015), düşük ve orta gelirli ülkelerin, yüksek gelirli ülkelere göre bulaşıcı olmayan hastalıklardan dört kat daha fazla ölüm oranına sahip olduğu belirlenmiştir (Piot vd.2016). 1990'da, tüm ölümlerin 28 milyondan fazlası (Murray , Lopez 1997), 2008 yılında tüm küresel ölümlerin 36 milyonu (Alwan, 2011) ve 2016 yılında ise tüm küresel ölümlerin 39 milyonunun (Naghavi vd. 2017) süreğen hastalıklardan kaynaklandığı tespit edilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre dünyada

görülen ölüm nedenlerinin ilk sırasında bulaşıcı olmayan kronik hastalıklar (kardiyovasküler hastalıklar, kanserler, kronik solunum hastalıkları) yer almaktadır (WHO 2014).

2.1.1 Süreğen Hastalık ve Çocuk

Çocuklarda süreğen hastalık prevalansı her geçen gün artmaktadır. Kronik hastalıklar çocukluk çağında sık görülen bir gerçektir ve özellikle Batı ülkelerinde en hızlı büyüyen halk sağlığı sorunlarından biridir (Moen, Opheim ve Trollvik, 2019). Kronik hastalığı olan çocuk ve gençlerin sayısı konusunda kesin bir verinin bulunmadığı, kullanılan tanım ölçütlerine bağlı olarak, tüm dünyadaki çocukların %10 ile %30'unun süreğen hastalığı olduğu tahmin edilmektedir (Do Céu Barbieri-Figueiredo, 2021).

Çocukların yaklaşık %20'sinin kendilerini, ailelerini ve toplumu olumsuz etkileyen kronik bir fiziksel hastalığı (Van der Lee vd. 2007) vardır. Çocukluk çağındaki ölümlerin önde gelen beş nedeni kronik fiziksel hastalıklardır (Hoyert ark. 2006).Çocukların süreğen hastalık oranı %16-18 civarındadır ve sürekli sağlığın geliştirilmesi için önemli bir bakım gereklidir (Halfon ve Nevacheck 2010,Bethell vd.2008). Gelişmiş ülkelerdeki kronik hastalık yaygınlık oranları, Avustralya'da 5 ile 14 yaşındaki çocukların %27'sinin ve Amerika Birleşik Devletleri'ndeki %26,6'sının uzun süreli kronik hastalıkla yaşadığı ifade edilmiştir (Australia's Health,2010; Bethell, vd., 2011).Çocukluk dönemlerinde görülen süreğen hastalıklar epilepsi ,konjenital kalp hastalıkları,astım hemofili,kanser,ortopedik sorunlar kronik böbrek yetmezliği,kronik böbrek yetmezliği karaciğer hastalıkları olabilmektedir (Çavuşoğlu, 2004; Erdoğan ve Karaman, 2008). Bir diğer ifade ile süreğen hastalıkların doğuştan olan anomaliler ,kronik kalp damar hastalıkları,kronik böbrek yetmezliği, hemofili, diyabet ,kistik fibrozis, astım, akdeniz anemisi, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları ve AIDS olduğu ifade edilmiştir (Bolat,2018). Diğer bir araştırmada ise pediatrik ve ergen popülasyonunda görülen kronik hastalıklar arasında anemi, serebral palsi, talasemi, epilepsi, kronik böbrek hastalıkları, diyabetes mellitus, kronik solunum yolu hastalıkları, hemofili,

nöromusküler hastalık, kanserler gibi durumlar yer aldığı belirlenmiştir (Committee on Children With Disabilities,1993).

2002 yılı “Türkiye Özürlüler Araştırması” sonuçlarına göre; “0-19 yaş arası yaklaşık 700 bin çocuğun kronik hastalığının olduğu” belirtilmiştir (Er,2006).

2.1.2 Süreğen Hastalığın Çocuk Üzerindeki Etkileri

Geçen on yıl boyunca, çocuklarda kronik hastalıkların prevalansı artmıştır (Perrin, vd.,2007; Van Cleave, vd.,2010). Kronik hastalık, çeşitli nedenlerle çocukların ve diğer aile üyelerinin yaşamlarında şiddetli zorluklara neden olabilir (Conk vd.,2013). Çocuklarda hasta olma, hastaneye yatma durumu ,yapılan tıbbi işlemler çocuklar üzerinde olumsuz etki oluşturmaktadır.Hasta olma ve hastaneye yatma süreci çocuk için korkutan ve strese neden olan deneyimleri içerir. Süreğen hastalığı olan çocuklar ve ergenler, hastaneye yatış, ilaç kullanımı, aktivite kısıtlamaları ve hastalığın seyri ve gelecekteki bilinmezlik ile ilgili zorluklarla yüzleşmek zorundadır (De Bruin vd.2018, Compas vd.2012, Piquart vd.2011).Çocuğun yaşı, demografik özellikleri, kişiliği, hastalığın türü ve süresi gibi birçok faktöre bağlı olarak çok hafif veya şiddetli sıkıntıya neden olabilir (Sean,2002).

Süreğen hastalıklar gelişmekte olan çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimi üzerinde kalıcı etkiler bırakabilir (Grootenhuis vd.,2007).Süreğen hastalığı olan çocuklarda daha fazla duygusal ve davranışsal sorunlar geliştiği saptanmıştır (Cadman vd.,1987). Çocuklarda ve ergenlerde kronik hastalıklar, korku, kaygı, depresyon, içe kapanma, antisosyal tepkiler gibi psikolojik etkilere, geçici veya kalıcı bozulmalara ve neden olabilir (Gültekin ve Baran 2005). Sürekli aktivite kısıtlamaları, ağırlı işlemler , rahatsızlık ve genel olarak etkilenen yaşam tarzı nedeniyle, bu çocukların en az dörtte biri davranış sorunları geliştirir (Glazebrook ve diğerleri 2003 ; Merikangas ve diğerleri 2015). Süreğen hastalığı olan çocuklarda içselleştirme sorunları (Piquart ve Shen 2011), düşük benlik saygısı (Ferro ve Boyle 2015), yaşam kalitesinde azalma (Moreira ve ark. 2015)veya tedaviye zayıf uyum (Hood ve ark. 2006) ile birlikte aileye de psikolojik yük getirmektedir (Piquart 2018). Pediatrik kronik hastalık sadece çocuğu değil tüm aileyi etkiler(Eccleston, vd.2015;Lim ve Zebrack 2004). Süreğen hastalığı

olan çocukların ebeveynlerinde ebeveynlik stresi oldukça yaygındır (Cousino ve Hazen 2013).

Süreğen hastalığı olan çocuklarda düzenli tedavi gereksinimleri ve hastaneye yatışlar olabilir. Bu durum eğitimi kesintiye uğratarak ve çocuk akranlarıyla temasının kesilmesine neden olur ve farklı hissetmeye başlar ayrıca akademik çalışmalara ayak uydurmak için daha fazla mücadele eder (Barlow ve Ellard, 2006). Hastaneye yatmak ve düzenli tedavi gereksinimi çocuklar için ev ortamından uzaklaşmak, başta oyun olmak üzere sevdikleri aktiviteleri sonlandırmak hoş olmayan deneyim oluşturur. (Favara vd.2001).Evden uzaklaşma ve hastanenin rahatsız edici ortamına girme çocuk ve ailede akut strese neden olur (Potasz vd.2013).Bu olumsuz duygular kronik veya şiddetli hastalık süreci ile yaşamı tehdit eden hastalıklar olduğunda yoğunlaşır.Bu tür duyguların ana nedenleri arasında muayene korkusu, ağrı, ölüm, ebeveynlerden ayrılma korkusu, hastalığın teşhis korkusu, belirsizlik, kontrol ve güvenlik kaybı olabilmektedir. (Sahler, vd., 2002, Svavarsdottir, 2005).

Kronik hastalıkların fiziksel sağlığın yanı sıra çocukların duyguları, beslenmeleri, uyku düzenleri, davranışları, eğitimleri, özgüvenleri ve sosyal ilişkileri üzerinde de önemli etkileri vardır (Yeo ve Sawyer, 2005).Süreğen hastalığı olan çocuklarda uyku sorunları çocuklarda en sık görülen şikayetler arasındadır ve gündüz işlevlerinde azalma, akademik ve bilişsel yetersizliklerin yanı sıra duygusal ve davranışsal sorun riskinin artması gibi olumsuz sonuçla ilişkilendirilmiştir (Chorney, vd.,2008; Curcio, vd., 2006). Süreğen hastalığı olan çocuklar uyku sorunları açısından risk altındadır ve serebral palsi ,epilepsi, astım,migren (Newman, vd.,2006; Becker,vd.,2004; Sadeh,vd.,1998; Heng, ve Wirrell, 2006) gibi hastalıklarda belirlenmiştir. Hysing vd. (2009) yaptıkları çalışmada süreğen hastalığı olan çocukların sağlıklı yaşlılarına kıyasla daha fazla uykuya dalma sorunu bildirdiklerini ve gece uyanmalarının daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Süreğen hastalığı olan çocuklar, sağlıklı çocuklardan daha fazla bakım gerektirir (Heyman ve diğerleri, 2004 ; Wilson ve diğerleri, 2005). Süreğen hastalığı olan çocuklar ve aileleri, ömür boyu tedavi süreci ve gelecekle ilgili belirsizlikle karşı karşıyadır. Sık sık hastaneye yatışlar, ağırlı tıbbi işlemler, ilaçlı müdahaleler, okula

devamsızlık ve tedavi nedeniyle aktivite kısıtlaması ile baş etmek zorunda kalırlar (Le Blanc vd.2003). Kısa ve uzun vadeli bilişsel, davranışsal ve duygusal sorunlardan (aşırı düşünme-ruminasyon-, dikkat sorunları ve düşük benlik saygısı) ve sosyal uyumsuzluktan dolayı üzüntü içinde olabilirler (Meijer vd. 2002). Süreğen hastalığı olan çocukların, artan genel uyum sorunları, davranış sorunları ve zayıf benlik saygısı dahil olmak üzere kronik hastalığı olmayan çocuklardan önemli ölçüde farklı olduğunu göstermiştir (Lavigne ve Faier-Routman, 1992; Krol vd.,2003)

Hastalık sürecinin her aşamasında zorluk yaşayan ve çocuğuna bakma sorumluluğunu üstlenen ebeveynler, kronik hastalıkların çocukları üzerindeki psikososyal etkilerini bu çocuklarla birlikte yaşayacaklardır.Pediyatrik süreğen hastalıklar sadece çocuğu değil tüm aileyi etkiler (Eccleston vd.2015, Lim ve Zebrack, 2004). Kronik yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan bir çocuğa bakmak, literatürde 'ejderhayla savaşmak' olarak tanımlanır (Davies,vd., 2004. Bunun nedeni, tedavi döngüsünün getirdiği stresin ve tekrarın, bakım vermenin zorlukları (Doka,2005) ebeveynlerin evlilik ilişkilerinde gerginlik (Bergstraesser vd.2015) ve diğer sağlıklı çocukların ihmali (Alam vd., 2012) dahil olmak üzere çok yönlü olmasıdır. Bu nedenle bu süreci aile ve çocuk olarak birlikte ele almak gerekir.

2.2 Yaşam kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü sağlığı "yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, beden, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik hali" olarak tanımlamasından sonra, yaşam kalitesi sağlık bakım uygulamalarında ve araştırmalarında hızla önem kazanmıştır. Yaşam kalitesi kavramı, araştırmanın tam iyilik halinin ne olduğuna ilişkin tanımıyla birlikte ortaya çıktı (Eser, 2006; Dale vd., 2011).

Yaşam kalitesi tek bir duruma bağlanamaz veya bir dizi ilişkiler tarafından tanımlanamaz, çok boyutlu bağlam ve faktörlere bağlıdır (Felce ve Perry, 1995). Yaşam kalitesi, "genel yaşam doyumu" olarak tanımlanan genel ve öznel bir kavramdır (Moons vd.2006).Yaşam kalitesi, bireyin fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ruhsal açıdan iyi olma halidir (Cohen ve Biesecker,2010). Fiziksel sağlık, psikolojik durum, güven, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkilerden etkilenen, genel bir iyi olma hali olarak da kullanılabilen, yaşamda doyumu içeren geniş bir kavram mutluluk olarak da

tanımlanmaktadır (Fidaner, 2004; Gölle, 2009). Tanım olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bireyin yaşamın fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarındaki psikolojik iyiliğini ve genel memnuniyetini ifade eder ve hasta açısından hastalıklar, kazalar ve tedavilerden nasıl etkilendiğinin ifade edilmiş tarzıdır (Franchignoni ve Sallaffi, 2010)

Yaşam kalitesi genel olarak bir bireyin maddi, sosyal, finansal, zihinsel ve fiziksel iyilik hali olarak tanımlanır ve yaşamın olumlu ve olumsuz yönlerine ilişkin öznel değerlendirmeleri içerir (WHO, 1998). Bireyin, kişisel tatmin elde etme (örneğin, beklentilerin başarılarla bulunduğu, ödüllendirici ve zevkli günlük aktiviteleri başarıyla yönetme) ve depresyon ile mutluluk arasındaki duygusal sürekliliği deneyimle birlikte yaşamlarının olumlu bir şekilde ilerleme algısıdır (Diener, vd. 2009).

Sağlık ve sosyal bilim alanlarında, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmeleri yaygındır ve genel değerlendirmeler fiziksel, zihinsel, duygusal ve sosyal sağlığı içerir. Yaşam kalitesi büyük ölçüde öznel içerir bu nedenle, insanların sağlık ve hastalık yaşamışlıkları hakkında yaptıkları değerlendirmeleri bir araya getirir. Yaşam kalitesi, bireyin günlük yaşamında sahip olduğu yetenekler, ruh halleri ve tutumlara ilişkin algısına ve ayrıca genel sağlık durumuna veya mevcut sınırlamalarına bağlıdır. Pozitif ruh sağlığı veya dayanıklılığı, bireyin yaşam kalitesine önemli ölçüde katkıda bulunur (Janssen, 2015).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, iyilik halinin fiziksel, zihinsel, sosyal-psikolojik ve işlevsel yönlerini hasta perspektifinden tanımlayan psikolojik bir yapı olarak işlevselleştirilebilir (Bullinger, 1991). Bu nedenle, yaşam kalitesinin ölçülmesinde fiziksel belirtilere, duygusal iyi oluşa, okul veya öğrenme ihtiyaçlarının değerlendirilmesine ve herhangi bir bilişsel yan etkiye odaklanan önlemler dikkate alınmalıdır ayrıca yaşam kalitesinin ölçülmesinde düşünülmelidir (Eiser ve Morse, 2011).

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) yaşam kalitesini, bireyin içinde yaşadığı kültür ve değerler sistemi bağlamında; amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleriyle ilgili olarak yaşamdaki konumuna ilişkin algısı olarak tanımlamaktadır (WHO, 1995). Yaşam kalitesi teriminin kapsamı geniş olmakla birlikte genel esenlik ve iyilik halinin fiziksel, psikososyal ve duygusal bileşenlerini kapsar (Renate, 2001). Özetlemek gerekirse yaşam

kalitesi kavramı, bireyin fiziksel, duygusal ve sosyal davranışlara karşı algı ve tepkilerini ve kendini algıladığı yaşam koşullarını kapsayan evrensel bir kavramdır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastalıkların ve tedavilerin bir kişinin genel sağlığı ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin öznel algısı olarak kabul edilen yaşam kalitesinin bir alt alanıdır. Hasta tarafından değerlendirildiği şekliyle fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlık yönlerini içerir ve bireyin inançlarından, deneyimlerinden, kişiliğinden ve beklentilerinden etkilenir (Testa ve Simonson, 1996). Yaşam kalitesi araştırmaları önce sosyoloji ve psikolojide başladı; daha sonra sağlık uzmanları, kronik rahatsızlıkları olan hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmeye başladılar (Moons ve diğerleri, 2006; Meeberg, 1993). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastalığın ve tedavisinin hastanın genel işlevini ve iyilik hissini nasıl etkilediğinin çok boyutlu bir değerlendirmesidir (Cella, 1995). Genel olarak, hastanın öznel algısına dayanan çok boyutlu bir kavramdır, içinde aile, arkadaşlar, dini inançlar, iş, gelir ve diğer "klinik olmayan" faktörlerin yer aldığı yaşam koşullarının da söz konusu olduğu bir kavramdır (Rebello, vd. 2000, Hincapié, vd. 2014). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi yaşam kalitesinin hastalıklardan etkilenen yönünü içeren tanım olarak kullanılmıştır (Üneri, vd., 2009).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastanın fiziksel, duygusal, zihinsel ve sosyal iyilik halini kapsayan çok boyutlu bir kavramdır ve hastanın hastalığın etkilerini algılaması olarak tanımlanır (Küpeli ve Küpeli, 2015). Bu tanım, çocukların gelişim yaşlarına göre bazı alanlara farklı şekilde değer verdiği düşünüldüğünde çocuklar için de geçerlidir. Genel tanıma ek olarak, pediatrik popülasyonda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi çocuk ve ebeveynleri tarafından hastalık ve tedavinin etkisi hakkında işlevsel yetenekler veya beklentiler ile gerçek deneyimler arasındaki boşluk açısından değerlendirilir (Eiser, 1996). Yaşam kalitesi sağlık durumuna katkıda bulunurken veya bundan etkilenirken fiziksel zihinsel ve sosyal işleyişinin nesnel ölçümle birlikte öznel algısıdır (Paltzer, Barker ve Witt, 2013). Yaşam kalitesi, bireylerin sağlık durumu ve tedaviyi değerlendirme sürecinde önemli sonuç ölçümüdür. (Başalan ve Özer, 2003; Arslantaş vd., 2006). Klinik olarak benzer özelliklere sahip bireylerin yaşam doyumu ve mutluluk algılarının farklı olduğu gözlenerek yaşam doyumuna ilişkin verilerin değerlendirilmesinde bireysel görüş öne çıkarılmıştır (Eiser ve Morse, 2001). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, tedavi sonuçlarını karşılaştırmada, müdahaleleri değerlendirmede, bakım planlamada ve bu müdahaleleri çocukların yaşam kalitesini iyileştirmek için

uyarlamada potansiyel değere sahip olabilir (Eiser ve Morse, 2011). Kronik hastalık sürecinde hastalığın tedavi aşaması sonrasında elde edilen yaşam süresinden daha fazla yaşamın kalitesi ön plana çıkarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı önem kazanmıştır.

2.2.1 Süreğen Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Süreğen hastalıklar doğumsal olabildiği gibi sonradan da görülebilir. Süreğen hastalıkların çocukta oluşturduğu etkiler çok boyutludur. Hastalık türüne, yapılan tıbbi işlemlere, çocuğun emosyonel durumu, aile ve sosyal çevre yapısına göre değişebilmektedir. Süreğen hastalıklar çocukların sağlıkları, psikososyal esenlikleri ve yaşam kalitelerinin üzerinde etkilidir ayrıca aileler ve genel olarak toplum üzerinde de önemli bir yük oluşturur (Awoyale, vd., 2016; West, vd., 2009; Goldbeck, vd., 2011).

Süreğen hastalığı olan çocuklar, sadece hastalığın semptomlarını gidermeye çalışmakla kalmayıp, çeşitli faktörlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşamaktadırlar (Er, 2006). Giderek artan sayıda ağır hasta çocuk hayatta kaldıkça ve kronik hastalık, sakatlıklarla baş ederken, okullaşma, kısıtlı hareketlilik ve faaliyetler ve bazen yetişkin yaşamında uzun vadeli kısıtlamalar ile ilgili sorunlar olabilir (Amerikan Pediatri Akademisi Engelli Çocuklar Konseyi, 2005; Antonelli, vd., 2009; Eiser, vd., 1995). Kronik hastalığı olan çocukların okul yaşantıları; Çocuğun okula uyumunu etkileyen sık hastaneye yatışlar, testler, tedaviler ve ilaç yan etkileri gibi nedenlerle bozulur. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler psikolojik uyum açısından yüksek risk grubundadır (Koudys, 2001).

Çocuklarda yaşam kalitesi çalışmaları 1980'lere kadar başlamamıştır (Keenaghan ve Kilroe, 2008). Yetişkin yaşam kalitesi ölçümlerine odaklanan önemli araştırmalar olmasına rağmen, pediatrik yaşam kalitesi sonuçlarına odaklanan önemli ölçüde daha az araştırma vardır (Renwick, Schormans ve Zekovic, 2003). Bir çocuk açısından yaşam kalitesi çocuğun ve ailesinin çevresi, hastalığı ve hastalığı ile ilgili çeşitli klinik uygulamaların üstünde, hastanın kendisi tarafından algılanan fiziksel, emosyonel ve sosyal yaşam açısından uygun miktarda tatmin olma ve tam bir iyilik hissetme halidir” (Bowling, 1997; Hunt, 1986). Çocuklarda yaşam kalitesi, hastalığın kendisi ile ilgili değil, hastalık ve tedavinin etkisi hakkında çocuğun ve ailesinin görüşünü yansıtır

ayrıca arařtırmacılar, çocukların yařam kalitesini işlevsel yetenek veya beklentileri ile deneyimleri arasındaki boşluk olarak ifade etmişlerdir (Eiser ve Jenney, 1996 ; Bradley, 1996).

Saęlıkla ilgili yařam kalitesi deęerlendirmeleri, tedavi sonuçlarını karşılařtırmada, müdahaleleri deęerlendirmede, bakım planlamada ve bu müdahaleleri çocukların yařam kalitesini iyileřtirmek için uyarlamada potansiyel deęere sahip olabilir (Eiser ve Morse, 2011). Çocukların saęlık durumunun tam bir resmini saęlamak için saęlıkla ilgili yařam kalitesi sonuçlarının deęerlendirilmesinin gerekli olduęu konusunda artan bir fikir birlięi vardır (Eiser ve Morse, 2001; Wallander, Schmitt ve Koot, 2001).

Süreęen hastalıęı olan çocuklar, sadece hastalıęın semptomlarını gidermeye çalışmakla kalmaz, aynı zamanda çeřitli faktörlere baęlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşarlar, ancak bu sorunlara raęmen, kronik hastalıęı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmek için çabalamakta, fakat günlük yařam aktivitelerindeki kısıtlılıklar yařam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Durademir, 1999; Mollaoęlu, 2007).

Saęlık, yařam kalitesini etkileyen sadece bir alan olduęundan, barınma, aile, okul, ekonomik durum, mahalle, kültür, deęerler ve maneviyat gibi çocuęun yařamının tüm yönlerini kapsayan deęerli sonuç ölçümleri olarak düşünölmelidir. Bu, yařam kalitesini daha çok boyutlu bir sonuç haline getirir (Centers for Disease Control and Prevention, 2001)

Literatür incelendięinde süreęen hastalıęı olan çocukların yařam kalitelerinin düşük olduęu belirlenmiştir. Varni vd.(2007), astım ve serebral palsi gibi süreęen hastalıęı olan çocukların, saęlıklı çocuklara göre genel saęlıkla ilgili yařam kalitelerinin aşamalı olarak daha fazla bozulduęunu bildirmiştir. Hem pediatrik hem de yetişkin literatüründe yayınlanan arařtırmalar, saęlıkla ilgili yařam kaliteleri düşük olan hastaların hastanenin acil birimi ziyaretlerini ve acil bakımı daha sık kullandıklarını göstermiştir (Stille, vd ., 2010). Schwimmer vd. (2003), obezite ve yařam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemiş ve obez bireylerin yařam kalitesinin ve günlük işlevlerinin azaldıęını belirlenmiştir. Eklem ağrısı ve fonksiyon kaybı gibi fiziksel kısıtlılıkların kişisel ve mesleki günlük aktiviteleri etkiledięi tespit edilmiştir ayrıca sadece bireylerin günlük işlevlerinde fiziksel veya zihinsel kısıtlamalardan etkilenmedięini, dięer aile üyelerinin de

etkilendiğini belirlenmiştir(McCarberg, vd., 2008; Kemler ve Furnée, 2002). Bu nedenle, süreğen hastalığı olan çocukların yönetimi, rutin değerlendirme ve yönetimi içeren entegre bir yaklaşım gerektirmelidir. Süreğen hastalıklardan olan kronik kalp hastalığı olan çocukların zeka, akademik başarı, dil gelişimi, dikkat, yürütücü işlevler, ince motor beceriler, kaba motor beceriler ve psikososyal uyumsuzluk alanlarında gelişimsel gecikme riskini önemli ölçüde artırdığını göstermiştir (Bellinger ve Newburger, 2010; Bellinger , 2008; Bellinger ve diğerleri, 2011; Marino ve diğerleri, 2011; Marino ve diğerleri, 2012). Bu bozukluklar ve gelişimsel yetersizlikler sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkiler (Ruggiero, 2015). Araştırmalar, hasta çocukların okula ve sosyal hayata uyum sağlamakta zorlandıklarını göstermiştir. Kronik hastalığı olan çocuklar bu zorluklardan dolayı sadece bilişsel, fiziksel ve psikososyal gelişimde değil, aynı zamanda yemek problemi, sık hastane yatışı veya hastane ziyaretleri, tedavilerinde de zorluklar yaşamaktadır. Ayrıca akranlarıyla ilişki kuramama, ölüm korkusu, aile ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da karşı karşıya kalırlar (Alçı,1996; Roder ve Boekaerts, 1999; Yılmaz,2008).

2.3 Psikolojik Dayanıklılık

İyi olma ve iyi yaşam sorunu, Yunan filozof döneminden beri Batı uygarlığının odak noktası olmuştur ve son zamanlarda sağlık psikolojisinde anahtar bir kavram olduğu gösterilmiştir. Ancak, psikoloji ile ilgili çalışmalar ancak 20. yüzyılın ikinci yarısında, Ryff'ın 1950'ler ve 1960'larda ruh sağlığına psikolojik iyi olma kavramını tanıtmalarıyla başlamış ve günümüze kadar devam etmiştir. Psikolojik iyi oluşun ruh sağlığını ve olgunluğu gösteren altı bileşenini tanımlayan çok boyutlu bir model olduğu; başkalarıyla olumlu ilişkiler, özerklik, çevre alanı, kişisel gelişim, yaşamın amacı ve kendini kabul etme alanlarını kapsadığı belirtilmiştir (Ryf,1989; Caprilli, vd., 2006). 20. yüzyılın sonlarında pozitif psikoloji olarak tanımlanan yeni bir psikoloji araştırma alanının ortaya çıkması, iyi yaşam kavramı, doyum ve mutluluğun bireylerin ve toplumun işleyişi için önemi fark edilmeye başlanmıştır (Ryan ve Deci, 2001 ; Keyes ve Haidt, 2003; Haidt, 2007).Pozitif psikoloji, bireyi yaşamındaki streslerden, sorunlardan ve olumsuz durumlardan korumayı amaçlar (Gable ve Haidth, 2005). Bir çalışma alanı olarak dayanıklılık, son birkaç on yılda birçok disiplinde giderek daha önemli hale

geldi, ancak psikoloji alanında büyük ilgi gördü (Masten, 2018). Bu kısmen, sağlıklı kişiler arası ilişkilerden genel psikolojik iyilik haline kadar çok çeşitli arzu edilen zihinsel sağlık sonuçlarıyla olan ilişkisinden kaynaklanmaktadır (Rutter, 2016; Masten, 2014; Zimmerman, vd., 2013). Psikoloji alanı, genel olarak dayanıklılığı çocukluk döneminde gelişen dinamik bir nitelik veya kapasite olarak ifade eder (Rutter, 2016; Masten, 2018).

Dayanıklılık literatürde birçok farklı şekilde tanımlanmıştır. Masten, (2011, 2013) dayanıklılığı, canlılığı veya gelişmeyi zayıflatabilecek olumsuzlukların üstesinden gelme yeteneği olarak tanımlamıştır. Dayanıklılık, stres altında yeterli olan, travmadan iyileşme belirtileri gösteren (Ungar, 2008) ve olası olmayan koşullara rağmen dengeyi ve sağlıklı uyumu sürdürme yeteneği (Bonanno, 2004) olarak da tanımlanmıştır. En geniş anlamıyla, dayanıklılık, stres veya sıkıntı ile başarılı bir şekilde başa çıkmaktır (Connor ve Davidson, 2003).

Psikolojik dayanıklılık, bireylerin zorluklarla veya potansiyel olarak travmatik olaylarla karşılaştıklarında olumsuz ruh hallerinden kısaca kaçmalarını sağlayan, koşullara uyum sağlayan ve hayata devam etmek için güç veren dinamik bir psikososyal süreç olarak tanımlanmaktadır (Luthar ve Cicchetti, 2000; Basim ve Çetin, 2011; Graber vd. 2015; Korkut Owen vd., 2017; Ersezgin ve Tok, 2019).

Geçmişte dayanıklılık belirli özelliklere sahip kişiler arasında bir kalkan görevi görerek sıkıntı ve travma sonuçlarından kaçınmalarını sağlayan nadir ve dikkate değer bir durum olarak açıklanmaktaydı (Masten, 2001). Sonraki araştırmalar, dayanıklılığın sağlıklı gelişimin kurallı bir yönü olabileceğini öne sürüyor (Bonanno, 2004; Masten, 2001; Ungar, 2008). Ayrıca, dayanıklılığın olumsuz deneyimlerden daha başarılı bir şekilde kurtulmaya yol açan koruyucu faktörlerin gelişimi olduğunu belirtmektedirler (Masten ve Narayan, 2012; Ungar, 2008).

Yapılan çalışmalar, bir süredir üstün dayanıklılığın bir ölçüsü olarak dayanıklılığın yararlarını incelediler (Bonanno, 2004; Masten, 2001; Raiche, 2017; Ungar, 2008). Masten (2001), yaygın inanca rağmen, dayanıklılığın sıradan, ortak bir deneyim ve normal insan adaptasyonunun bir parçası olduğunu öne sürmektedir. Ungar (2008), kendilerine sunulan kaynaklardan en iyi şekilde yararlanan bir kişinin dayanıklı olarak

kabul edilmesi gerektiğini ve dayanıklılığın sadece stresli koşullar altında iyi performans gösterme yeteneği olduğunu savunur.

İnsanlar hayatlarını değiştiren durumların veya stresli olayların başlangıcında olumsuz bir duygu durumu yaşasalar da zamanla bu olaylara uyum sağlamaya başlayarak stresle diğerlerine göre daha iyi başa çıkabilir ve strese uyum sağlayabilir, farklılığın ortaya çıkmasının psikolojik dayanıklılık olduğu, dayanıklılığın, çevresel risk faktörlerinin üstesinden gelme, ruhsal sıkıntılara direnme kapasitesidir. (Gudmundsdottir ve ark., 2011; Basim ve Çetin, 2011 Rutter, 2006).

Son zamanlarda yapılan araştırmalar, dayanıklılık ve öz-anlayış arasındaki ilişkiyi keşfetmeye başlamıştır (Bluth, Roberson ve Gaylord, 2015; Vigna ve diğerleri, 2017). Öz-anlayış ve dayanıklılık, koruyucu faktörlerden, çevresel desteklerden ve olumlu beklentilerden etkilenebilir. Zorluklar karşısında dayanıklılık gösteren bireyler, aynı zamanda vicdan, şefkat, kişinin sınırlarını kabul etme ve başkalarına karşı sıcaklık ve rahatlık sunma gibi öz-şefkat özelliklerini de sergiliyor gibi görünmektedir (Vigna ve diğerleri, 2017).

Dayanıklılığın, zorluklara rağmen uyum sağlayan ve tutarlı bir işleyiş olduğu göz önüne alındığında, dayanıklılık üzerine yapılan birçok çalışma, aşırı strese yanıt olarak geliştirilen bir sonuç olarak dayanıklılık üzerine odaklanmıştır. Stresli olaylara, sıkıntılara ve potansiyel olarak travmatik olaylara içsel bir kontrol odağı, dayanıklılık aracılık eder ve ilişki güvenliği ve sosyal destek yoluyla güçlendirilebilir (Benight ve Bandura, 2004; Benight ve Harper, 2002; Pooley, Cohen ve O'Connor, 2006, 2010; Pooley, Cohen, O'Connor ve Taylor, 2013).

Psikolojik dayanıklılık, bireyin uyum ve büyümeyi engelleyen faktörlere rağmen uyum sağlama ve olumlu sonuçlar elde etme yeteneğidir (Masten 2001). Başa çıkma kavramı stresle birlikte ortaya çıkar. Başa çıkma, olumsuz veya stresli, kronik veya akut koşullara uyum sağlamak için stresli durumlarda iç ve dış taleplerle başa çıkmak için insanlar tarafından kullanılan bir dizi stratejidir. Bu eylemler, soruna veya üretilen duyguya odaklanarak edinilebilir veya gönüllü olabilir (Lazarus, 1984; Leite-Junior, 2009). Stres ve başa çıkma ile ilgili olarak, strese dayanıklılık yöntemlerini, yüksek strese rağmen olumlu bir adaptasyonla yüzleşme, sürdürme ve teşvik etme kapasitesini ifade eden dayanıklılık kavramına sahibiz. Aynı zamanda, davranışlara uyum

sağlamak, olumsuz durumlar karşısında tutumlarını yenilemek ve deneyimlerden öğrenmeyi teşvik etmek için benliği güçlendirmek, adaptasyonu korumak için insanın bir tür koruyucu kaynağıdır (Sinclair ve Wallston 2004; Simão ve Saldanha, 2012).

2.3.1 Dayanıklılık ve Yaşam Kalitesi

Dayanıklılık, “ bireyin risk veya sıkıntı (örneğin tıbbi durum) ile karşı karşıya kaldığında etkin bir şekilde yanıt vermesini sağlayan dinamik ve çok sistemli bir ilerleme ” olarak tanımlanabilir, ayrıca dayanıklılık kaynakları, iyimserlik, sosyal ve toplum desteği, benlik saygısı, problem çözme/aktif başa çıkma, umut kavramı olumlu aile/sosyal etkileşimler ve uyumlu aile işleyişini içerebilir uyum, benlik saygısı, benlik kavramı, iyimserlik ve yer alır (Cousins vd., 2015).

Dayanıklılık süreci, bireyin kendi içinde ortaya çıkar ve gelişimsel, sosyal, kültürel ve çevresel faktörler yoluyla güçlendirilir. Dayanıklılık, travma sonrası büyüme, fayda bulma, iyimserlik ve umut kavramlarını kapsar. Çocuklarda ve ergenlerde çocukluk kanseri çeşitli pediatrik kronik hastalıklarda iyi uyum ile ilişkili olabileceğini düşündürmektedir (Castellano-Tejedor vd., 2014) Dayanıklılık koruyucu bir faktör olarak kabul edilir ve “bireyin risk veya sıkıntı (örneğin tıbbi durum) ile karşı karşıya kaldığında etkin bir şekilde yanıt vermesine olanak tanıyan dinamik ve çok sistemli bir ilerleme” olarak tanımlanabilir. Çocukluk çağı kronik hastalıklar karşısında dayanıklılık, çeşitli şekillerde gösterilmiştir ve tümü, kronik hastalığın kontrol altına alınmasına rağmen normal olarak gelişen, gelişimi karşılayan veya aşan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi gibi sonuçların gösterilmesine odaklanılmıştır (Hilliard vd., 2015).

Literatür incelendiğinde süregelen hastalığı olanlarda yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılık araştırılmıştır. Kronik hastalığı olan ergenlerin psikososyal işleyişini araştırmak için yaşam kalitesi ve dayanıklılığı değişkenler olarak kullanan araştırmalar mevcuttur (Shankar, vd., 2005; Teall, vd., 2013; Fakhry, vd., 2013; Rosenberg, vd., 2015). Dayanıklılık, önemli bir stres veya travma kaynağı ile etkili bir şekilde danışma , uyum sağlama veya yönetme sürecini ifade eder. Birey içindeki güç ve kaynaklar, onun yaşamı ve çevresi, zorluklar karşısında uyum sağlama ve 'geri dönme' kapasitesini kolaylaştırır (Windle, 2011)

Dayanıklılık, "bireyin bir riske veya zorluğa (örneğin tıbbi bir durum) etkin bir şekilde yanıt vermesini sağlayan dinamik, çok sistemli bir süreç" olarak tanımlanabilir (Cousins vd., 2015). Dayanıklılık, olumsuz durumlarda olumlu ilerlemeye izin veren bir başa çıkma tarzı olarak tanımlanarak; başa çıkma stili, doğuştan gelen faktörleri, dayanıklılıkla ilgili özellikleri (öz saygı, öz yeterlilik ve destek ağları gibi) ve kişisel yeniden bütünleşme sürecini içerir (Richardson, 2002), ayrıca daha olumlu sonuçları olan kronik böbrek hastalarında, dayanıklılığın ilişkili bir koruyucu faktör olduğu bulunmuştur (McEwen, 1998).

Pediyatrik kanser hastalarının iyileşmelerinde yaşam kalitesinin psikososyal sonucunun göstergelerinden biri olarak kabul edilen dayanıklılığın yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu belirtilmiştir (Germann, vd. 2015). Ayaktan tedavi gören bir klinik popülasyonda çocukluk çağı travmasında , depresyon, anksiyete ve kendine zarar verme davranışları arasındaki ilişkiye dayanıklılığın aracılık ettiğini belirlemişlerdir (Philippe vd.2011).

Dayanıklılık, bireylerin önemli değişiklikler, zorluklar ve risklerle başarılı bir şekilde başa çıkma yeteneğidir (Lee ve Cranford, 2008). Stresli olaylar yaşayan savunmasız popülasyonların ruhsal sağlığı korumak için kullanıldığını göstermektedir (Olsson, vd.,2003; Gheshlagh, vd.2016). Dayanıklılık, duygusal ve sosyal stres etkenleri gibi kanser teşhisi ve tedavisiyle ilgili zorluklarla başa çıkmak için bir savunma mekanizması olarak kabul edilmiştir (Tugade, vd.,2004). Benzer hastalıkları ve tedavi koşulları olan kanser hastalarının, değişen derecelerde hastalık direncine bağlı olarak, önemli ölçüde farklı yaşam kalitesi seviyelerine sahip oldukları tespit edilmiştir, ayrıca yaşam kalitesinin birçok yönünü etkilediği ve daha dayanıklı olan meme kanseri hastalarının önemli ölçüde daha iyi yaşam kalitesine sahip olduğu belirlenmiştir. (Epping-Jordan 1999; Ristevska-Dimitrovska vd.,2015; Wu vd., 2016). Hastalığa karşı dayanıklılık, sağlık kaybına rağmen olumlu bir uyum sürecidir. Hastalığın neden olduğu olumsuzlukların, risklerin ve kırılganlığın olumsuz etkilerinin üstesinden gelmek için canlılık ve beceriler geliştirmeyi içerir (Toledano-Toledano vd., 2017)

Dayanıklılık stresin olumsuz etkilerini azaltmaya yardımcı olur (Snyder ve Lopez, 2001). Yaşam kalitesi ve dayanıklılık algılanan streste öngörücü olduğu, dayanıklılığın kronik hastalıkta stresli durumlara uyum sağlamanın anahtarı olduğu belirlenmiştir (Shi

vd.,2015; Temprado vd., 2019).Dayanıklılık, bireyin psikolojik olarak hastalıkla başa çıkma kapasitesini geliřtirdiđi için koruyucu bir faktördür ve yaşam kalitesinin öngörüsü olarak ifade edilir (Lü vd.,2014; García-Martínez vd., 2020).

3.YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, verilerin toplanması, uygulanması ve verilerin analizi ile ilgili bilgiler yer verilmiştir.

3.1.Araştırmanın Modeli

Bu araştırmanın modeli ilişkisel tarama modelidir. İlişkisel tarama modelleri, iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelidir. Bu model, geçmişte ya da günümüzdeki bir durumu var olduğu şekliyle betimleyen, öğrenmenin gerçekleşmesi ve bireyde istenen davranışların gelişmesi için uygulanan süreçlerin tümüdür. Genel tarama modelinde, çok sayıda elemandan oluşan bir evrende, evren hakkında genel bir yargıya varmak için evrenin tümü ya da ondan alınacak bir grup örnek ya da örneklem üzerinde tarama yapılmaktadır. İlişkisel tarama modeli, iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişimin varlığını belirlemeyi amaçlayan tarama yaklaşımına denir. İlişkisel tarama modelinde, değişkenlerin birlikte değişip değişmediği; değişme varsa bunun nasıl olduğu saptanmaya çalışılır (Karasar, 2011).

Araştırmanın bağımlı değişkeni; süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi iken, bağımsız değişkenleri ise; süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların demografik özellikleri (aile türü, kardeş sayısı, doğum sırası, kronik hastalığa sahip kişiler, cinsiyet, ailenin gelir durumu) ve psikolojik dayanıklılığı oluşturmaktadır.

3.2.Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme, araştırmacı tarafından belirli kriterlere sahip olan kişilerin belirlenmesiyle örnekleme dahil edilir.(Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu bağlamda belirlenen kriterler süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubunda ki çocuklar ve ebeveynleri olarak belirlenmiştir. Bu nedenle bu araştırmada süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocuklar dahil edilmiştir. Araştırma kapsamında 250 çocuk ve ebeveyni çalışma grubunu oluşturmaktadır.

Araştırmanın çalışma grubunda yer alan çocuklara ilişkin demografik özellikler Tablo 1’de verilmiştir.

3.2.1. Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Demografik Özellikleri

Tablo 1: Demografik Özellikler (n=250)

Demografik Bilgiler	Kategoriler	<i>Ort ± SS n (%)</i>
Yaş		7,22±1,39
Cinsiyet	Kız	136 (%54)
	Erkek	114 (%46)
Hastalık Türü	Epilepsi	30 (%12)
	Astım	51 (%20)
	Diabetes Mellitus	35 (%14)
	Kistik Fibrozis	45 (%18)
	İmmun Yetmezlik	34 (%14)
	Konjenital Kalp Hastalığı	27 (%11)
	FMF (Akdeniz Ateşi)	28 (%11)
Aile Tipi	Çekirdek Aile	184 (%74)
	Geniş Aile	66 (%26)
Kronik Hastalık Olma Durumu	Evet	116 (%46)
	Hayır	134 (%54)
Hastaneye yatma durumu	Evet	163 (%65)
	Hayır	87 (%35)
Ailenin Gelir Durumu	2000-3000	44 (%18)
	4000-5000	96 (%38)
	6000-7000	52 (%21)
	7000 üzeri	58 (%23)

Kardeş Sayısı	Yok	14 (%6)
	1 Kardeş	92 (%37)
	2 Kardeş	78 (%31)
	3 Kardeş	50 (%20)
	4 Kardeş	16 (%6)
Tanı Alma Yaşı	1 yaş ve öncesi	70 (%28)
	2-3 Yaş	46 (%18)
	4-5 Yaş	95 (%38)
	6-7 Yaş	39 (%16)
Doğum Sırası	1. Çocuk	79 (%32)
	2. Çocuk	90 (%36)
	3. Çocuk	54 (%21)
	4. Çocuk	27 (%11)
Tedavi Süresi	1-2 Yıl	93 (%37)
	3-4 Yıl	65 (%26)
	5-6 Yıl	43 (%17)
	7-8 Yıl	49 (%20)
Hastanede Yatış Sayısı (Yılda)	Yatış Olmadı	85 (%34)
	1-5 gün	95 (%38)
	5-10 gün	22 (%9)
	10-15 gün	20 (%8)
	15 ve üzeri gün	28 (%11)

Ort: Ortalama; *SS:* Standart Sapma; *n:* Sayı; *%:* Yüzdeler

Tablo 1’de incelendiğinde araştırmanın çalışma grubunu oluşturan 250 çocuğa ilişkin demografik ve aile ile ilgili bilgilerine yer verilmiştir. Buna göre araştırmaya katılan çocukların yaşları $7,22 \pm 1,39$ yıl, cinsiyetleri %54 kız %46 erkek olarak bulunmuştur.

Çocukların %12'si Epilepsi, %20'si Astım, %14'ü Diabetes Mellitus, %18'i Kistik Fibrozis, %14'ü İmmun Yetmezlik, %11'i Konjenital Kalp Hastalığı ve %11'i de Akdeniz Ateşi hastalığına sahiptir.

Tanı yaşları ise %28'i 1 yaşından önce, %18'i 2-3 yaş aralığında %38'i 4-5 yaş aralığında ve %16'sıda 5 yaşın üzerinde iken almıştır. Çocukların %74'ü Çekirdek Aile, %26'sı Geniş Ailesi ile yaşamaktadır. %46'sının evinde kronik hasta bulunurken %54'ünün bulunmamaktadır. %65'i hastanede yatmış ve %35'i yatmamıştır. Yatış yaşayan çocukların %38'i 1 ile 5 gün arasında, %9'u 5 ile 10 gün arasında, %8'i 10 ile 15 gün arasında ve %11'i de 15 günün üzerinde hastanede yatmıştır.

Tedavi görme süreleri ise %37'sinin 1-2 yıl, %26'sının 3-4 yıl, %17'sinin 5-6 yıl ve %20'sinin 7-8 yıl aralığındadır. Çocukların kardeş sayıları incelendiğinde %6'sının kardeşi bulunmamakta, %37'sinin bir kardeşi, %31'inin iki kardeşi, %20'sinin üç kardeşi ve %6'sının da dört kardeşi bulunmaktadır. Çocukların %32'si ailenin 1. Çocuğu, %36'sı 2. Çocuğu, %21'i 3. Çocuğu, %9'u 4. Çocuğu, %2'side 5. Çocuğudur. Ailenin Aylık Geliri ise %18'inin 2000-3000 TL arasında, %38'inin 4000-5000 TL arasında, %21'inin 6000-7000 TL arasında ve %23'ünün 7000 TL üzeridir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma kapsamında; araştırmanın çalışma grubunu meydana getiren süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların demografik özelliklerinin belirlenebilmesi amacıyla; "Kişisel Bilgi Formu", yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amacıyla; "Yaşam Kalitesi Ölçeği", ebeveynlerin çocukların yaşam kalitesini değerlendirdikleri "Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu" psikolojik sağlamlılıklarının belirlenebilmesi amacıyla; "Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlamlık Ölçeği", kullanılmıştır.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Kişisel bilgi formu; süregelen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların cinsiyet,yaş , kardeş sayısı, kim/kimlerle yaşadığı ,doğum sırası, ailenin gelir durumu, hastalık türü, hastaneye yatma süresi, kronik hastalığa sahip kişilerin sayısı,ailenin gelir durumuna ilişkin bilgilerden oluşmaktadır.

3.3.2.Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği; 2-18 yaş aralığında bulunan çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla Varni vd.(1999) tarafından geliştirilen bir ölçektir. 2-4 yaşları için yalnızca ebeveyn formu, 5-18 yaşları için hem ebeveyn hem de çocuk/ergen formu bulunmaktadır. Fiziksel ve psikososyal (duygusal, sosyal ve okul işlevselliği) işlevselliği sorgulayan 23 maddeden oluşmaktadır. Genel olarak hem sağlıklı hemde süregelen veya akut hastalığı bulunan çocuk ve ergenlere uygulanabilirliği açısından kullanım kolaylığı sağlamaktadır. Ölçek genelinde beş seçenekli likert tipi yanıt skalası kullanılmıştır (0=hiçbir zaman, 1= nadiren, 2= bazen, 3= sıklıkla, 4= her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0 şeklinde çevrilir. Maddeler 0 ile 100 arasında puan almaktadır. 5-7 yaş çocuk formunda hiçbir zaman 100 puan, bazen 50 puan ve sıklıkla 0 puan alır. Maddelerden alınan puanlar toplanıp doldurulmuş olan madde sayısına bölünerek ölçeğin toplam puanı elde edilir. Ölçekten elde edilen puanlar toplandıktan sonra doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Fiziksel işlevsellik bölümündeki sekiz maddenin puanları, doğrusal olarak çevrilip toplanarak madde sayısı olan sekize bölünür ve fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) elde edilir. Psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) duygusal işlevsellik bölümündeki beş, sosyal işlevsellik bölümündeki beş, okul ile ilgili sorunlar bölümündeki beş maddenin puanlarının, doğrusal olarak çevrildikten sonra toplanarak toplam madde sayısı olan on beşe bölünmesi sonucunda, ölçek toplam puanı (ÖTP) ise tüm ölçek madde puanlarının, doğrusal olarak çevrilip toplanarak toplam madde sayısı olan 23'e bölünmesi ile bulunur.Boş bırakılan madde sayısı %50 den fazla ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır (Varni vd. 2001). ÇİYKÖ'nin kısa olması, yaklaşık 5-10

dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlamasının kolay olması önemli özelliklerindedir (Eiser ve Morse 2001, Varni vd. 2001). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla iç tutarlılık çalışması yapılmış. Geçerlik değerlendirmesi için yapı ve klinik geçerliliğine bakılmıştır ve Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuştur (Varni vd. 1999, Eiser ve ark. 2000). ÇİYKÖ'nün Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2-7 yaş için Üneri vd. (2005), 8-18 yaş aralığı için ise Çakın, Memik vd (2005) tarafından yapılmıştır.

Bu araştırma da geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yeniden yapılarak çocuk formunda yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel işlevsellik alt boyutu için Cronbach Alfa 0,97, psikososyal sağlık alt boyutu için Cronbach Alfa 0,97, ölçek toplam puanı için Cronbach Alfa 0,98 olarak bulunmuştur. Çocuğun değerlendirildiği ebeveyn formunda; yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel işlevsellik alt boyut için Cronbach Alfa 0,96, psikososyal sağlık alt boyutu için Cronbach Alfa 0,96 ve ölçek toplam puanı için Cronbach Alfa 0,97 olarak bulunmuştur.

3.3.3 Çocuk ve Gençlerde Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Revize (CYRM-R)

Araştırma kapsamında süregelen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların psikolojik sağlamlılıklarının belirlenebilmesi amacıyla Jefferies, McGarrigle ve Ungar (2018) tarafından Rasch analizi sonucunda revize edilen “Çocuk ve Gençlerde Psikolojik sağlamlık Ölçeği-Revize (CYRM-R)” kullanılmıştır. Ölçek, 5-9 yaş arası çocuklara yönelik olup, bu yaş grubu çocuklar tarafından doldurulmaktadır. Ölçek iki boyuttan ve toplam 17 maddeden oluşan çocukların (5-9 yaş) psikolojik sağlamlılıklarını değerlendirmek üzere geliştirilen üçlü (evet, bazen, hayır) likert özelliğindedir. İki alt boyuttan oluşan ölçeğin 10 maddeden oluşan alt boyutu çocuğun kişilerarası ilişkilerini ve 7 maddeden oluşan alt boyutu ise kendine bakım sağlayan bireylerle olan ilişkisini kapsamaktadır. Ölçeğin Türkçe formunun beş-dokuz yaş grubundaki çocuklar için geçerlik ve güvenilirlik çalışması Kuru (2020), tarafından yapılmıştır. Kuru (2020), 300 Suriyeli mülteci okul öncesi dönem çocukları ile yapmış olduğu çalışmada Cronbach alfa değeri 0.83 olarak bulunmuştur. Araştırmamızda geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yeniden yapılarak psikolojik sağlamlık ölçeği için Cronbach Alfa değeri 0,96 olarak bulunmuştur.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri, 2021 yılında Konya ilinde, süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu 250 çocuktan toplanmıştır. Veriler çalışmada yer almayı kabul eden ebeveynler ve çocuklar ile yüz yüze görüşme yöntemi kullanarak toplanmıştır. Polikliniğe gelen çocuk ve ebeveynlerin hekim yanına girmeden, araştırmacı tarafından bekleme alanında uygulanmıştır. Yaşam kalitesi ölçeği ve psikolojik sağlamlılık ölçeği çocuklara, ebeveynlere ise yaşam kalitesi ebeveyn formu uygulanmıştır. Kişisel bilgi formu ve ölçeklerin doldurulması yaklaşık 20 dakika sürmüştür.

3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada çocukların yaşam kalitesini yordayan değişkenlerin belirlenmesinde çoklu regresyon analizi yöntemi kullanılmıştır. Yordayıcı değişkenlerin tümü ise süreksiz değişkenlerden oluşmaktadır. Regresyon analizinde yordanan ve yordayıcı değişkenlerin enaz eşit aralık ölçeğinin de ölçülen sürekli değişken olmaları ve normal dağılım göstermeleri gerekmektedir (Tabachnick&Fidell,2001).Ancak bazı durumlarda yordanan değişkenle ilişkili olan sınıflama ölçeğinde yordayıcı değişkenler belirlenmek istenebilir. Analizde sınıflamalı değişken, düzeylerinden biri dışta bırakılarak düzey sayısının bir eksiği (K-1) kadar üretilen ve “dummy”değişken olarak isimlendirilen yeni yapay değişken oluşturulur. Bu yeni değişkenlerden birinin yordanan değişken ile manidarbirilişkiye sahip olması, ilgili yordayıcı değişkenin yordanan değişken ile ilişkili olduğu şeklinde yorumlanabilir (Büyüköztürk,2005).Çalışmada yer alan süreksiz değişkenler çoklu regresyon analizine dahil edilirken “dummy değişken” olarak eklenmiştir.

Verilerin değerlendirilmesinde SPSS 25 (IBM Corp. Released 2017. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.) istatistik paket programı kullanılmıştır. Çalışmada kategorik ve sürekli değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, ortanca değer, minimum, maksimum, sayı ve yüzdelik dilim) verilmiştir. Ayrıca parametrik testlerin ön şartlarından varyansların homojenliği “Levene” testi ile kontrol edilmiştir. Normallik varsayımına ise “Shapiro-Wilk” testi ile bakılmıştır. İki grup arasındaki farklılıklar değerlendirilmek istendiğinde parametrik test ön şartlarını sağladığı durumda “bağımsız örneklem t test”

sağlamadığında ise “Mann Whitney U Testi” kullanılmıştır. Üç ve daha fazla grup karşılaştırması için Tek Yönlü Varyans Analizi ve çoklu karşılaştırma testlerinden Bonferroni testi ile sağlanmadığında ise Kruskal Wallis ve çoklu karşılaştırma testlerinden Bonferroni-Dunn testi kullanılmıştır. Sürekli iki değişken arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Katsayısı ile parametrik test ön şartlarını sağlamadığı durumda ise Spearman Korelasyon Katsayısı ile değerlendirilmiştir. $p < 0,05$ düzeyi istatistik olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4.BULGULAR

Bu bölümde, araştırmanın amaç ve alt amaçlarına uygun olarak toplanan verilerin istatistiksel analizleri sonucu elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

4.1. Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesi Yordayıcı Etkenlerin İncelenmesi

Yaşam kalitesini yordayan etmenler ile ilgili çoklu regresyon analizi Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesini Yordayıcı Değişkenler İle İlgili Bulgular

Bağımlı değişken = Yaşam Kalitesi Ölçeği	Standardize edilmemiş	(GA*)	Standardize edilmiş	t	p
	Beta ± SE		Beta		
Sabit	-8,793±8,139	(-24,827;7,242)		-1,080	0,281
Psikolojik Sağlamlık Ölçeği	1,311±0,111	(1,092;1,531)	0,602	11,771	0,000
Yaş	19,13±2,085	(15,023;23,238)	0,431	9,176	0,000
Gelir durumu	-0,145±0,969	(-2,054;1,764)	-0,007	-0,150	0,881
Kardeş Sayısı	-3,372±1,311	(-5,955;-0,789)	-0,154	-2,572	0,011
Doğum sırası	2,138±1,231	(-0,288;4,563)	0,097	1,736	0,084
Tedavi Süresi	2,514±1,391	(-0,227;5,255)	0,129	1,807	0,072
Hastanede Yatma Süresi	-2,371±0,699	(-3,748;-0,994)	-0,139	-3,393	0,001
Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısı	Var (Referans)	1	-	-	-
	Yok	-3,644±1,883	(-7,353;0,065)	-0,082	-1,935
		1	-	-	-

Hastalığın Türü	Astım (Referans)					
	Epilepsi	5,877±2,817	(0,328;11,427)	0,086	2,086	0,038
	Diabetes Mellitus	3,301±2,772	(-2,159;8,761)	0,052	1,191	0,235
	Kistik Fibrozis	3,038±3,911	(-4,667;10,743)	0,053	0,777	0,438
	İmmun Yetmezlik	4,923±2,898	(-0,787;10,633)	0,076	1,699	0,091
	Konjenital Kalp Hastalığı	-1,476±4,087	(-9,527;6,575)	-0,021	-0,361	0,718
	FMF (Akdeniz Ateşi)	7,652±2,871	(1,995;13,308)	0,109	2,665	0,008
Durbin-Watson=1,721 R ² =0,735 F=46,599 p=0,001 **						

*p<0,05; **p<0,01; SE:Standard Hata; GA: %95 Güven Aralığı;t: Regresyon katsayısı F: Regresyon Analizi

Çocuğa ilişkin yaşam kalitesi ölçeği üzerinde etkili değişkenlerin değerlendirildiği model istatistiksel olarak anlamlıdır (F=30,253 p=0,001). Bu parametreler çocuğa ilişkin yaşam kalitesi ölçeğinin %73'ünü açıklamaktadır.

Yaşam kalitesi üzerinde çocuğun yaşının etkili olduğu görülmektedir. Çocuğun Yaşı bir birim artıkça çocuğa ilişkin yaşam kalitesi ölçeği 19,13 puan artmaktadır(t=9,176 p=0,000).

Yaşam kalitesi üzerinde çocuğun kardeş sayısının etkili olduğu görülmektedir.Çocuğun kardeş sayısı arttığında çocuğa ilişkin yaşam kalitesi 3,372 puan azalmaktadır.(t=-2,572 p=0,011).

Yaşam kalitesi üzerinde çocuğun hastaneye yatma süresi etkili olduğu görülmektedir. Çocuğun hastaneye yatma süresi artıkça çocuğa ilişkin yaşam kalitesi 2,371 puan azalmaktadır.(t=-3,393 p=0,001).

Yaşam kalitesi üzerinde çocuğun hastalık türüne göre farklılaştığı görülmüştür. Epilepsi hastalarının Astım hastalarına göre yaşam kalitesi bir birim arttığın da 5,8 puan artmaktadır (t=2,086 p=0,038). Akdeniz Ateşi olan hastaların Astım hastalarına göre yaşam kalitesi 7,652 puan artmaktadır(t=2,665 p=0,008).

Yaşam kalitesi üzerinde çocuğun psikolojik sağlamlığının etkili olduğu görülmektedir. Çocuğun psikolojik sağlamlığı bir birim arttığında yaşam kalitesi ölçeği 1,31 puan artmaktadır ($t=11,771$ $p=0,000$).

Gelir durumu, doğum sırası , tedavi süresi , evde yaşayan kişilerde kronik hastalık bulunma durumunun yaşam kalitesi üzerinde istatistiksel olarak anlamlı etkisi yoktur ($p>0,05$).

4.2. Süreğen Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesine İlişkin Algılarının İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocuğun kendini değerlendirmesi ve ebeveyn değerlendirmesinin farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 3' te verilmiştir.

Tablo3. Süreğen Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveyn Değerlendirmesi İle İlgili Bulgular

	Çocuğun Kendini Değerlendiresi (n=250)	Ebeveynin Çocuğu Değerlendiresi (n=250)	Test İst.	p
Fiziksel İşlevsellik	67,89±24,059 75 (50;88)	56,53±28,119 56 (38;81)	-9,350	0,001^{2**}
Psikososyal Sağlık	69,39±22,363 73 (57;87)	57,37±25,513 58 (39;79)	-10,210	0,001^{2**}
Ölçek Toplam Puanı	68,87±22,259 74 (55;86)	57,82±25,844 57 (38;80)	-10,303	0,001^{2**}

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma;M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Bağımlı t testi (t^*); ²: Wilcoxon testi (z^*)

Tablo 3 incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği ($z^*=-10,303$ $p=0,001$), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu ($z^*=-9,350$ $p=0,001$), Psikososyal Sağlık alt boyutu ($z^*=-10,210$ $p=0,001$) ebeveynin ve çocuğun kendi değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardır.

Çocuklar yaşam kalitelerini yüksek olarak değerlendirirken aileler çocuklarının yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu belirtmişleridir.

4.3. Yaşam Kalitesinin Demografik Değişkenlere Göre Farklaşma Durumları

4.3.1. Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesinin Aile Türüne Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamalarının kim/kimlerle yaşadığı değişkeni açısından farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Aile Türü Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Aile Türü	Çekirdek Aile (n=184)	74,12±22,361 78 (66;91)	74,08±21,391 80 (60;90)	74,09±20,998 79 (65;89)
	Geniş Aile (n=66)	50,52±19,837 50 (42;63)	56,34±19,807 58 (44;72)	54,32±19,092 55 (40;67)
Test ist. (p)		-7,255 (0,001) ²	-6,102 (0,001) ²	-6,776 (0,001) ²

*p<0,05; **p<0,01; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma; M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Bağımsız t testi (t); ²: Man Whitney U testi (z)

Tablo 4 incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği (z=-7,255 p=0,001), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu (z=-6,102 p=0,001), Psikososyal Sağlık alt boyutu (z=-6,776 p=0,001) çocuğun aile yapısına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Çekirdek ailede yaşayan çocuklar geniş ailede yaşayan çocuklara göre daha yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahiptir.

4.3.2.Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesinin Kardeş Sayısına Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamalarının kardeş sayısı değişkeni açısından farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Kardeş Sayısı Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Kardeş Sayısı	Yok (n=14)	93,08±6,733 94 (91;100) ^A	90,24±7,478 91 (84;97) ^A	91,23±6,458 91 (86;98) ^A
	1 (n=92)	80,2±15,451 84 (75;91) ^A	81,52±13,3 83 (74;92) ^A	81,06±12,896 84 (74;91) ^A
	2 (n=78)	60,98±23,27 69 (50;78) ^{BC}	64,38±20,21 68 (51;75) ^{BC}	63,2±20,419 66 (52;76) ^{BC}
	3 (n=50)	57,88±24,076 50 (42;78) ^C	57,8±24,296 58 (40;77) ^C	57,83±23,55 56 (39;81) ^C
	4 (n=16)	40,04±22,713 42 (25;50) ^C	42,08±21,743 48 (25;58) ^C	41,37±21,663 44 (25;55) ^C
Test ist. (p)		77,398 (0,001)²	82,536 (0,001)	87,182 (0,001)²

*p<0,05; **p<0,01; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma; M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Varyans Analizi (F); ²: Kruskal Wallis testi (KW); A, B, C, D: Aynı satırdaki farklı harf veya harf kombinasyonları istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder (p<0.05)

Tablo 5 incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KW=87,182 p=0,001), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu (KW=77,398 p=0,001), Psikososyal Sağlık alt boyutu

(KW=82,536 p=0,001) ve Psikolojik Sağlık Ölçeği puanları (KW=94,965 p=0,001) kardeş sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Yaşam Kalitesi Ölçeği ve alt boyutları için kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesi düşmektedir.

4.3.3.Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesinin Doğum Sırasına Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılıkları ölçeklerinden elde ettikleri puan ortalamalarının doğum sırasına değişkeni açısından farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 6' da verilmiştir

Tablo 6. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Doğum Sırası Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Doğum Sırası	1. Çocuk (n=79)	78,05±19,107 84 (66;91) ^A	78,29±17,161 83 (67;92) ^A	78,21±17,157 84 (67;90) ^A
	2. Çocuk (n=90)	68,86±22,673 75 (50;88) ^A	72,19±20,161 75 (60;87) ^A	71,03±20,121 74 (62;86) ^A
	3. Çocuk (n=54)	58,22±25,462 58 (47;78) ^B	59,01±25,784 59 (45;77) ^B	58,74±24,937 61 (45;77) ^B
	4. Çocuk (n=31)	52,31±26,687 50 (25;75) ^C	53,26±22,182 52 (33;75) ^B	52,93±23,433 51 (30;77) ^B
Test ist. (p)		30,244 (0,001)²	36,334 (0,001)²	36,873 (0,001)²

*p<0,05; **p<0,01; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma; M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Varyans Analizi (F); ²: Kruskal Wallis testi (KW); A, B, C, D: Aynı satırdaki farklı harf veya harf kombinasyonları istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder (p<0.05)

Tablo 6. incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KW=36,873 p=0,001), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu (KW=30,244 p=0,001), Psikososyal Sağlık alt boyutu (KW=36,334 p=0,001) çocuğun doğum sırasına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Yaşam Kalitesi Ölçeği ve alt boyutları ile 1, 2 ve. doğum olan çocuklar 3 ve 4. doğum olan çocuklara göre daha düşük puan ortalamasına sahiptir.

4.3.4.Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesi Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısına Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ölçeklerinden elde ettikleri puan ortalamalarının hastanede yatış süresi değişkeni açısından farklılaşp farklılaşmadığı Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Evlerinde Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısı Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısı	Evet (n=116)	54,77±23,783 50 (47;75)	57,8±22,842 58 (46;73)	56,75±22,391 58 (42;74)
	Hayır (n=134)	79,25±17,734 84 (75;91)	79,43±16,324 83 (70;92)	79,36±15,968 84 (71;91)
Test ist. (p)		-8,180 (0,001)²	-7,784 (0,001)²	-8,248 (0,001)²

*p<0,05; **p<0,01; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma;M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Bağımsız t testi (t); ²: Man Whitney U testi (z)

Tablo 7. incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği ($z=-8,248$ $p=0,001$), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu ($z=-8,180$ $p=0,001$), Psikososyal Sağlık alt boyutu ($z=-7,784$ $p=0,001$) kronik hastalık bulunma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Ailesinde başka kronik hastalık bulunan çocuklar bulunmayan çocuklara göre daha düşük Yaşam Kalitesi puanlarına sahiptir.

4.3.5 Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesinin Cinsiyete Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi ölçeklerinden elde ettikleri puan ortalamalarının cinsiyet değişkeni açısından farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 8. de verilmiştir.

Tablo 8: Süreğen Hastalığı Olan Cinsiyet Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Cinsiyet	Kız (n=136)	69,74±24,188 75 (50;90)	70,42±22,018 74 (58;87)	70,18±22,195 75 (58;87)
	Erkek (n=114)	65,68±23,821 72 (50;88)	68,17±22,804 73 (53;87)	67,31±22,333 70 (52;86)
Test ist. (p)		-1,612 (0,107) ²	-0,821 (0,412) ²	-1,138 (0,255) ²

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma; M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Bağımsız t testi (t); ²: Man Whitney U testi (z)

Tablo 8 incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği ve alt boyutları ile cinsiyete göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

4.3.6.Süreğen Hastalığı Olan 5-9 Yaş Grubu Çocukların Yaşam Kalitesi Ailenin Gelir Durumuna Göre İncelenmesi

Süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesi v ölçeklerinden elde ettikleri puan ortalamalarının ailenin gelir durumu değişkeni açısından farklılaşıp farklılaşmadığı Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9. Süreğen Hastalığı olan çocukların Ailenin Gelir Durumu Değişkeni Açısından Yaşam Kalitesi İle İlgili Bulgular

		Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuğun Kendini Değerlendiresi)		
		Fiziksel İşlevsellik	Psikososyal Sağlık	Ölçek Toplam Puanı
Ailenin Gelir Durumu	2000-3000 (n=44)	53,69±26,604 50 (38;78) ^A	52,12±22,22 53 (35;68) ^A	52,67±23,127 55 (34;67) ^A
	4000-5000 (n=96)	62,24±23,397 66 (50;78) ^A	65,16±20,523 70 (54;78) ^B	64,14±20,784 66 (52;78) ^A
	6000-7000 (n=52)	74,28±19,722 78 (64;91) ^B	75,64±18,96 83 (67;88) ^C	75,17±18,269 81 (63;88) ^B
	7000 üzeri (n=58)	82,28±16,643 88 (75;97) ^B	83,91±16,674 88 (78;95) ^D	83,34±15,903 88 (79;94) ^C
Test ist. (p)		44,785 (0,001)²	67,460 (0,001)²	64,278 (0,001)²

*p<0,05; **p<0,01; Ort: Ortalama; SS: Standart Sapma;M: Medyan; Q₁:1. Çeyreklik; Q₃:3. Çeyreklik; ¹: Varyans Analizi (F); ²: Kruskal Wallis testi (KW); A, B, C, D: Aynı satırdaki farklı harf veya harf kombinasyonları istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder (p<0.05)

Tablo 9. incelendiğinde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KW=46,278 p=0,001), Fiziksel İşlevsellik alt boyutu (KW=44,785 p=0,001), Psikososyal Sağlık alt boyutu (KW=47,460 p=0,001) ailenin aylık gelir durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Yaşam Kalitesi Ölçeđi için 5000 TL altında gelire sahip olan ailede yaşıyan çocuklar daha düşük Yaşam Kalitesive ölçek puanına sahipken 7000 üzeri ailede yaşıyan çocuklar ise en yüksek Yaşam Kalitesi ölçek puanına sahiptir.Psikososyal Sağlık için gelir düzeyi arttıkça Yaşam Kalitesi ölçek puanı anlamlı şekilde artmaktadır.Fiziksel İşlevsellik için 5000 TL altı olan geliri olan ailede yaşıyan çocuklar 5000 TL üzeri gelire sahip ailede yaşıyan çocuklardan daha yüksek Yaşam Kalitesi ölçek puanına sahiptir.

5.TARTIŞMA VE YORUM

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular tartışılmaktadır. Süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi ile ilgili bulgular ayrıntılı olarak yorumlanmıştır

5.1 Yaşam Kalitesini Yordayan Etmenler

Araştırma bulguları incelendiğinde, süreğen hastalığı olan 5-9 yaş grubu çocukların yaşam kalitesini yordayan etmenler olduğu görülmektedir. Yaş ,kardeş sayısı, hastanede yatma süresi,hastalık türü ve psikolojik sağlamlığın yaşam kalitesini yordadığı tespit edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre en yüksek yaş etkili olurken kardeş sayısı, hastanede yatma süresi, hastalık türü ve en düşük seviyede ise psikolojik sağlamlılığın etkili olduğu belirlenmiştir.

5.1.2.Yaş

Araştırmamızda süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi üzerinde en etkili değişkenin yaş olduğu,yaşın arttıkça yaşam kalitesinin arttığı belirlenmiştir. Yaşam kalitesini 5-7 yaş grubu çocukların 8-9 yaş grubu çocuklara kıyasla daha düşük algıladıkları tespit edilmiştir. Bu sonuca göre çocukların yaşı attıkça yaşam kalitelerinin arttığı söylenebilir.

Çalışmamızda yaşam kalitesi gelişim dönemlerinden en kritik dönemi kapsayan erken çocukluk dönemi yaşamın sonraki aşamalarına da temel oluşturur.Bu dönemde fiziksel,sosyal,duygusal ve bilişsel alanlarda gelişim süreci diğer dönemlere göre oldukça hızlıdır ve sonraki yıllarda birçok beceri için temel oluşturur. Bilişsel, gelişimsel olgunluğun tamamlanmadığı ve bu dönemde olumsuzluklara maruz kalmak gelişimleri üzerinde ciddi bir durum olabilir ve çocuklar yaşanan süreçten etkilenebilir.

Yapılan araştırmalar incelendiğinde artan yaş ile birlikte yaşam kalitesinin arttığını göstermektedir. Muilekom vd. (2021), çocuk ve ergenlerle yaptıkları çalışmada kronik hastalığa sahip ve herhangi bir hastalığı bulunmayan çocukların yaşam kaliteleri incelemiştirler.Araştırma sonucunda kronik hastalığa sahip 8-12 yaş grubu çocuklar 13-17 yaş grubuna göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Wong vd.(2021), 5-17 yaş aralığında çocuk ve ergenlerle yapılan çalışmada kronik hastalığı olan , sağlıklı ve bağırsak yetmezliği tanısı konulmuş üç grubun yaşam kaliteleri incelenmiş artan yaş ile birlikte yaşam kalitesinin arttığı ancak kronik hastalığı olan ve sağlıklı gruplara göre

düşük yaşam kalitesi algıladıkları tespit edilmiştir. Sezer (2019) yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuk ,ergen ve ebeveynlerin yaşam kalitesini incelenmiş ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarının, çocuğun yaşam kalitesi algısından daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Amedo vd. (2022) kronik kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kaliteleri incelenmiş 5-7 yaş grubunun yaşam kalitelerini daha düşük algıladıkları tespit edilmiştir. Varni, Limbers ve Burwinkle (2007)'nin çocuk ve ergenlerin hastalık türlerine göre yaşam kalitesi algıları, hasta ve ebeveynlere göre incelenmiştir. Kalp hastalığı olan çocukların ergenlere kıyasla daha düşük yaşam kalitesi algıladıkları tespit edilmiştir. Calzada-Rodríguez vd. (2021) 8-14 yaş arası çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerinde farklılık tespit etmişlerdir. 8-12 yaş grubunun 13-14 yaş grubuna göre daha yüksek yaşam kalitesi olduğu belirlenmiştir. Yapılan araştırmalar incelendiğinde çocukların algı durumları ile 5-7 yaş çocukların hastalıkları algılama şekillerinde farklılık olduğu, küçük çocukların bilişsel gelişim düzeyleri nedeniyle, sağlık kavramlarını tam olarak anlamada ve sonuç olarak kendi sağlık durumlarını değerlendirmede bazı zorluklar gösterebildikleri belirtilmiştir. Eiser ve Morse (2001) okul öncesi dönem çocuklarında yaptığı çalışmada hastalığı algılama şekillerinde farklılıklar görerek; hastalık ürününün yanlış bir davranış, istenmeyen bir durum ya da bir sihir ürünü olarak algılamalarının sonucunda cezalandırıldıkları, yapılan tedavi ve işlemlerin neden yapıyor olması ile ilgili anlam karmaşası yaşayarak yaşam kalitesi ölçek maddelerini anlamakta güçlük çektikleri ifade edilmiştir. Yapılan çalışmalar araştırmada elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

Artan yaş ile birlikte yaşam kalitesinin azaldığını ortaya koyan çalışmalarda mevcuttur. Bisegger vd.(2005) yapmış olduğu çalışmada; 9 ile 17 yaş aralığındaki çocuk ve ergenlerin yaşam kaliteleri incelenmiş ,artan yaşla birlikte yaşam kalitesinde azalma olduğu tespit edilmiştir. Özellikle artan yaşla birlikte kızların erkeklere göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu, bu durumun kız çocuklarının erkeklere göre daha önce ergenliğe girmesi olarak ifade edilmiştir. Michel vd.(2009) 12 Avrupa ülkesindeki çocuk ve ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin yaş farklılıkları incelenmiş artan yaşla birlikte kızlarda erkeklere göre yaşam kalitesinin daha fazla düştüğü tespit edilmiştir. Meyer vd. (2016) yaptıkları çalışmada artan yaşla birlikte yaşam kalitesinin azaldığını belirtmişlerdir. Ravens-Sieberer vd. (2008) Almanya'daki çocuk ve ergenlerde

sağlıkla ilgili yaşam kalitesini incelemişlerdir, artan yaş ile birlikte yaşam kalitelerinde azalma olduğunu tespit etmişlerdir.

Yapılan araştırmalar, çocuklar ve ergenlerin yaşam kalitelerini farklı algıladıklarını yaşın ilerledikçe yaşam kalitesinde artma veya azalma olduğunu göstermektedir. Ancak yaşam kalitesinin değişmediğini ortaya koyan araştırmalarda mevcuttur. Harmer vd. (2019) yaptıkları çalışmada kronik böbrek hastalığı olan çocuk ve ergenlerin beslenme durumu ve yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda kronik böbrek hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarında yaşla ilgili farklılık olmadığı belirlenmiştir. Limperg vd. (2014), yaptıkları çalışmada yaşam kalitesinin genç yetişkinlerde yaş grupları arasında farklılık olmadığını tespit etmişlerdir.

5.1.3.Kardeş Sayısı

Araştırmamızda süregen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi üzerinde kardeş sayısı etkili olduğu, kardeş sayısının arttıkça yaşam kalitesinin düşük olduğu belirlenmiştir.Kardeş sayısının çocuğun yaşam kalitesini etkileyen etmenler boyutu ile bakıldığında, kronik hastalığa sahip çocuk ile iletişim,gelişimin desteklenmesi ,çocukla geçirilen zaman kısıtlılığı ve ailedeki iş yükünün artması gibi etkenlerin etkili olabileceği düşünülmektedir. Üstün vd. (2014) yaptıkları çalışmada hastanede yatan çocuklarda psikososyal belirtiler incelenmiş kalabalık ailede yaşayan çocukların daha fazla psikososyal belirti (anksiyete, iletişim güçlüğü, umutsuzluk, öfke ve regresyon) gösterdikleri tespit edilmiştir.psikososyal belirtilerin düşük yaşam kalitesi ile ilgili olduğu düşünülmektedir.Doğan ve Yılmaz (2017) yaptıkları çalışmada, epilepsi tanısı alan adölesanların sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını ve etkileyen faktörleri incelemişlerdir. Kardeş sayısının artmasıyla (dört ve üzeri) epilepsi tanısı almış adölesanların ,daha az kardeşe sahip adölesanlara göre fiziksel aktivite, pozitif yaşam bakışı alanlarında daha kötü sağlıklı yaşam davranışı sergiledikleri ifade edilmiştir.Paula vd. (2012) de yapmış oldukları çalışmada ,çocukların ağız sağlığı ile ilgili yaşam kalitesi incelenmiş ve ikiden den fazla kardeşi olan çocukların ağız sağlığı ile ilgili yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz bir etki oluşturduğu tespit edilmiştir.Yapılan araştırmalar kardeş sayısının artmasıyla yaşam kalitesinin azaldığını göstermektedir.Baytekin (2017), yaptığı çalışmada kanser tanısı almış çocukların yaşam

kaliteleri, çocuk ve ebeveynlerinin değerlendirmeleri ile belirleyerek, yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri incelemiştir. Araştırma sonucunda, anne ve babaların çocuk sayısı arttıkça yaşam kalitesini alt boyutlarda daha düşük değerlendirdiği tespit edilmiştir.

Ancak kardeş sayısının artmasıyla yaşam kalitesinin iyileştiğini ortaya koyan çalışmalar da mevcuttur. Kocaaslan ve Kostak (2019) astımlı çocuklara verilen hastalık yönetimi eğitiminin yaşam kalitesi ve öz-yeterlik düzeylerine etkisini incelemiştir. Araştırma sonucunda fazla kardeş sayısının astımlı çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etkisi olduğunu, astımlı çocuklara verilen eğitimin çocukların öz yeterliklerini ve yaşam kalitelerinin arttığını tespit etmişlerdir.

5.1.4. Hastanede Yatma Süresi

Araştırmamızda süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi hastanede yatma süresinin artmasıyla azaldığı tespit edilmiştir. Kronik hastalık çocuğun gelişimini etkileyen olumsuz çocukluk deneyimidir. Kronik hastalığı bulunan çocuk hastalık türü ve hastalığın seyrine göre hastanede yatması tedavi sürecinin gereklerindedir. Hastaneye yatış süreci çocuklar için günlük yaşamdan uzaklaşma, hareket kısıtlılığı, bilinmezliğin verdiği korku ve stresi içeren bir süreç olabilmektedir. Bu sürecin yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir. Lİ vd. (2011) kanser tedavisi gören çocukların yatış süresinin 16 günden fazla sürdüğü durumlarda, kısa süreli yatışlara göre daha fazla stres yaşadıkları belirlenmiştir. Başay vd. (2020) yaptıkları çalışmada hastanede yatarak tedavi gören çocukların psikososyal sorunlarının çocuk aile çevresel ve hastalık tedavi arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma sonucunda, hastaneye yatıştaki psikososyal uyumun yaş ile ters orantılı olduğu, okul öncesi dönemde fazlaca anksiyete, öfke sorunları, umutsuzluk, iletişim güçlüğü ve regresyon yaşadıkları, ilkökul döneminde anlamlı düzeyde düşme yaşadıkları, ergenlikle birlikte anksiyete, umutsuzluk, öfke-saldırganlık duygularında hafif artış olduğu tespit edilmiştir. Schlegelmilch vd. (2019), yaptıkları çalışmada onkoloji, genel pediatri ve kardiyoloji servislerinden hastanede yatan hastalar arasında ağrı, mide bulantısı/kusma ve anksiyete yaygınlığı ve ciddiyeti incelemiştir. Araştırma sonucunda pediatrik yatan hasta popülasyonlarında ağrı, mide bulantısı/kusma ve anksiyetenin yaygın olduğunu ayrıca pediatrik yatan hastalarda anksiyetenin en yaygın, şiddetli ve kalıcı

semptom olduğu belirtilmiştir. Richardson vd., (2020) akut böbrek hasarı nedeni ile hastaneye yatış verilen çocukların yaşam kalitelerinin bozulduğu özellikle fiziksel işlevsellik alt boyutunda düşüklük olduğu ,kronik hastalıklarda yatış süresi ve sıklığı daha da artmakta olduğu belirtilmiştir.Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan (2018) , yaptıkları çalışmada kronik hastalığı olan çocukların davranışları ve yaşam kaliteleri incelenmiş kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının hastane yatış sayısı artıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir.Üstün vd.(2014), yaptıkları çalışmada hastanede yatan çocukların psikososyal belirtilerini incelemiş, hastaneye yatmaya bağlı olarak daha fazla psikososyal sorun yaşadığı,hastane deneyimi olan çocukların psikiyatrik belirti öyküsünün bulunduğu, daha fazla hastaneye yatmaya bağlı psikososyal semptom yaşadıkları tespit edilmiştir.hastanede yatış süresinin artması çocuk ve ergenlerde üzüntü, korku, anksiyetenin artması,yaşam kalitesi algılarını olumsuz etkilediği ve daha düşük yaşam kalitesine neden olduğu düşünülmektedir.Yapılan çalışmalar araştırmada elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

5.1.6.Hastalık Türü

Araştırmamızda süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesinin çocuğun hastalık türüne göre farklılaştığı görülmüştür. Epilepsi ve Akdeniz ateşi olan hastaların astım hastalarına göre yaşam kalitesinin daha iyi olduğu tespit edilmiştir.(süreğen hastalığı olan çocuklar arasında astım hastalarının diğer hastalıklara göre daha düşük yaşam kalitesi bildirdiklerini göstermektedir). Asher ve Pearce, (2014) astım hastalığının dünya çapında çocukların yaklaşık %14'ünü etkileyen çocukluk döneminde en sık görülen kronik hastalık olduğunu belirtmişlerdir.

Astım, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilen ve önemli bir sosyal ve ekonomik yük taşıyan uzun süreli bir solunum hastalığıdır.Astım hastalığı olan çocukların yaşamları büyük oranda etkilenmektedir. Hastalık sürecinde sık hastane ziyaretleri ,yatış verilmesi ,diğer hastalıklarda olduğu gibi prognozun bilinmemesi,alerjik etkenler,hastalığa özgü günlük işlevsellikte azalma ve kaygı etkili olduğu düşünülmektedir. Çocukluk çağı astımı hastaneye defalarca yatış, okul devamsızlığı ve diğer günlük aktivitelerde azalma gibi sonuçlara neden olduğu ,astımı

olan çocukların fiziksel, sosyal ve emosyonel durumlarının bozulduğu ifade edilmiştir (Özkaya vd.2014). Thabrew vd.(2018) astım hastalığı olan çocukların astım krizi korkusu, ölüm düşüncesi, kaygı,hastalık süreci astım hastalığı bulunan çocuklarda strese neden olduğu belirtilmiştir. Hossny vd.(2020) astımlı çocuklar üzerinde olumsuz bir etkisini incelemiştirler.Araştırma sonucunda Astımın çocukların yaşam kalitesi üzerinde önemli bir olumsuz etkisi olduğunu ayrıca, astımlı çocukların günlük aktivitelerinde sorunlarla karşılaştığını, endişe, üzüntü ,mutsuzluk yaşadığını ve hareketlilik sorunları yaşadığını tespit etmişlerdir.İbrahim vd.(2019) yaptıkları çalışmada astımlı çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerini incelemek hasta ve ebeveynlerin yaşam kalitelerindeki ilişkiyi incelemiştirler. Araştırma sonucunda astım semptomları kontrol altına alınamayan çocukların,geceleri sık uyanma,hırıltılı solunum ve acil servise gitme sıklığı sonucunda yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirlenmiştir.Astım hastalığından dolayı fiziksel aktivite kısıtlılığının yaşam kalitesi düşüklüğüne neden olduğu tespit edilmiştir.(Koca Aslan ve Kostak Akgün, 2019; Cicetto vd., 2005) Bemt vd. (2010) yaptıkları çalışmada astım hastalığı olan ilkökul çağındaki çocukların astım hastalığına ait yaşam kalitesi bileşenlerini incelemiştirler. Araştırma sonucunda astım hastalığının çocukların yaşamını fiziksel, duygusal ve sosyal olarak etkilediği, yaşam kalitesinin en önemli belirleyicilerinden birinde aktivitelerde kısıtlamalar olduğu ifade edilmiştir. Yaşam kalitesinin astım hastalığının derecesine göre farklılaştığı tespit edilmiştir.Varni vd.(2007) yaptıkları çalışmada hastalık grupları arasında yaşam kalitesi incelenmiş ,astım grubundakiler,orta ila şiddetli kalıcı astımı olan hastalar, hafif aralıklı ve hafif kalıcı astımı olan hastalara kıyasla en düşük yaşam kalitesine sahip oldukları belirlenmiştir.Yapılan araştırmalar elde edilen bulguları destekler niteliktedir..

5.1.5 Dayanıklılık

Araştırmamızda süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi üzerinde psikolojik dayanıklılığın etkili olduğu tespit edilmiştir.Bu sonuca göre,çocukların psikolojik sağlamlılığı bir birim arttığında yaşam kalitesinin de bir birim arttığı belirlenmiştir.psikolojik dayanıklılık ve yaşam kalitesinin ilişkili olduğu ,psikolojik sağlamlılığı yüksek çocukların yaşam kalitesinin daha iyi olduğu ifade edilebilir.

Yaşam kalitesi ve psikolojik sağlamlılık kronik hastalığa sahip bireyler için önemli iki kavramdır. Yaşanılan olumsuzluk ve risklere rağmen bir yada birden fazla olumlu sonuca ulaşmak psikolojik dayanıklılık ya da psikolojik sağlamlılık olarak ifade edilmektedir (Hilliard vd. 2012).Dayanıklılık stres altında travmadan iyileşme belirtileri gösteren, zorlu koşullara rağmen dengeyi ve sağlıklı uyumu sürdürme becerisi olarak ifade edilmiştir (Ungar,2008,Bonanno 2004). Sisto vd. (2019) yaptıkları araştırma da psikolojik dayanıklılığın yaşam koşullarına olumlu uyum sağlama yeteneği olduğunu ifade etmişlerdir.

Yapılan araştırmalar incelendiğinde dayanıklılık ve yaşam kalitesi arasında ilişki olduğunu göstermektedir. Haase, ,Kintner, Monahan, Robb (2014) dayanıklılığın, kronik hastalığı olan ergenlerde yaşamlarının geçiş dönemlerinde karşılaştıkları zorlukları başarılı bir şekilde aşmayı sağlayan önemli bir unsur olarak ifade edilmiştir. Rosenberg vd (2015), yaptıkları çalışmada hasta tarafından bildirilen düşük dayanıklılığın düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Chung vd.(2021) yaptıkları çalışmada dayanıklılık, benlik saygısı ve depresif belirtiler arasındaki karşılıklı ilişkileri incelemek ayrıca dayanıklılığın kanserli çocuklar için yaşam kalitesi ile ilişkili bir faktör olup olmadığını incelemiştir. Araştırma sonucunda dayanıklılık yüksek olduğunda daha iyi bir yaşam kalitesi ifade ettikleri tespit edilmiştir. Hossain vd. (2022) yaptıkları çalışmada disleksili çocukların azim ve dayanıklılığın kaygı, depresyon, akademik performans ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma sonucunda dayanıklılığın artması kaygı ve depresyonun azalmasına ve yaşam kalitesinin iyileşmesine neden olduğu tespit edilmiştir. Sagone ve Caroli (2013) ergenlerle yaptıkları çalışmada ,psikolojik dayanıklılığı yüksek olanların stresle daha iyi baş ettikleri herhangi bir değişim karşısında kendilerini daha güçlü hissettikleri belirlenmiştir.

Kronik hastalığı olan bireylerde dayanıklılık ve yaşam kalitesinin iki önemli unsur olduğu düşünülmektedir. Moreira vd.(2015), dayanıklılığın kronik hastalığı olan ergenlerde yaşam kalitesini etkileyen önemli bir faktör olduğu ifade edilmiştir. Zhang vd. (2017) meme kanseri olan hastalarla yaptıkları çalışmada yaşam kalitesi ve dayanıklılığın olumlu ilişki sergilediği belirtilmiştir. Popa-Velea vd. (2017) kanser hastalarında dayanıklılık, aktif baş etme stilleri ve kendi kendine algılanan yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılık

arasında pozitif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Kanserli ergenler arasında, dayanıklılığın yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediği ifade edilmiştir. (Haase, 2004).Kim vd. (2018) yaptıkları çalışmada kronik hastalığı olan ergenler ile yaptıkları çalışmada; kronik hastalığı olan ergenlerde dayanıklılığın sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki etkisini incelemişlerdir.Çalışma sonucunda dayanıklılığın kronik hastalığı olan ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini artıran önemli bir faktör olduğu belirlenmiştir. Mace vd. (2021), yetişkinlerin dayanıklılığın duygusal sıkıntı ve yaşam kalitesi ile arasındaki ilişki, dayanıklılık üzerinde etkisini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda, dayanıklılığın yüksek düzeyde duygusal sıkıntı değerlerini bastırabildiği, dayanıklılık faktörlerinin yetişkinlerde yaşam kalitesini arttırmaya katkı sağlayabileceği ifade edilmiştir. Baştopcu vd. (2021) yaptıkları çalışmada tip 1 diyabetli adölesanların uyku ve yaşam kalitesi ile psikolojik sağlamlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Uyku kalitesinin iyi olanların ve tanı aşamasında eğitim alanların yaşam kalitelerinin iyi,psikolojik sağlamlılıklarının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Cannon vd. (2018) KOAH hastalarının yaşam kalitesini etkileyen psikolojik dayanıklılık faktörleri incelenmiş ve hastaların yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılıkları arasında önemli bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Li vd. (2016) dayanıklılığı yüksek hastaların yaşam kalitelerinin de yüksek olduğunu, dayanıklılık ve yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki olduğunu tespit etmişlerdir. Nawaz vd. (2014) yaptıkları çalışmada diyabet tanısı olan hastaların yaşam kalitesi ve dayanıklılıkları arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Sürekli dayanıklılık, yaşam kalitesinin tüm yönleri üzerinde koşulsuz pozitif etkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Tedrus vd. (2020) epilepsi hastalarının yüksek dayanıklılığı olan bireylerin yaşam kalitesini daha iyi algıladıkları tespit etmişlerdir. Liu vd. (2022) böbrek kanseri hastalarının dayanıklılık ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Araştırma sonucunda hastaların daha iyi dayanıklılığının , daha iyi yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Ye vd. (2017) yaptıkları çalışmada dayanıklılık duygusal sıkıntı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir.Araştırma sonuçları psikolojik dayanıklılığın yaşam kalitesi ile pozitif olarak ilişkili olduğu belirtilmiştir. Simón-Saiz vd. (2018), ergenlerde dayanıklılığın sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin farklı boyutları üzerindeki etkisini incelemişlerdir. Dayanıklılığı yüksek olan ergenlerin yaşam kalitelerinin de yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ristevska-Dimitrovska vd. (2015) yaptıkları çalışmada meme kanserli

hastalarda dayanıklılık ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Psikolojik dayanıklılığın sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin farklı yönlerini etkilediği, dayanıklılığı yüksek olan hastaların önemli ölçüde daha iyi yaşam kalitesine sahip oldukları tespit edilmiştir.

Kronik hastalığı bulunan çocuk ve ergenlerde depresif belirtilerin dayanıklılık ve yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği, kronik hastalığı olan çocuklarda dayanıklılığın yaşam kalitesi üzerinde, psikolojik iyilik halinin olumlu bir etkisi olduğu düşünülmektedir.Yapılan çalışmalar araştırmada elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

5.2. Ebeveynlerin Çocuklarının Yaşam Kalitesine İlişkin Algıları

Araştırmamızda süregelen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi algıları ile ebeveynlerin bildirdikleri çocuğun yaşam kalitesinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir. Çocukların yaşam kalitesi algılarını daha yüksek değerlendirirken ebeveynler çocukların yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir.

Yapılan araştırmalar incelendiğinde ebeveynlerin çocukların yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdiğini tespit eden pek çok çalışma yapıldığı görülmektedir.Bu yapılan araştırma sonuçları araştırma sonuçlarımızı destekler niteliktedir. Van der Heijden vd. (2021) yaptıkları çalışmada aşırı kilolu ve obezitesi olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda ebeveynler çocukların yaşam kalitelerini daha düşük değerlendirmiştirMorena-medina (2020) yaptıkları çalışmada kronik kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerde yaptıkları çalışmada çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarına göre ebeveynler yaşam kalitesini düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir.Wong vd.(2021) yaptıkları çalışmada bağırsak yetmezliği olan çocuklar ile ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda ebeveynler çocukların yaşam kalitesi algılarına göre, yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Kaartina vd. (2015) yaptıkları çalışmada kilo oranı arttıkça , ebeveynlerin yaşam kalitesini ergenlere göre daha düşük dğerlendirdikleri tespit edilmiştir.

Sand vd. (2020) yaptıkları çalışmada kanser hastası olan çocuk ve ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kaliteleri incelenmiş, ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kalitesi algısı

çocuklara göre daha düşük bulunduğu tespit etmişlerdir.Ooi vd. (2020) obezitesi olan çocuk ve ergenlerle yaptıkları çalışmada ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kalitesi algılarının ,çocuk-ergen yaşam kalitesi algılarına göre daha düşük belirlenmiştir. Kul vd.(2013) yaptıkları çalışmada kronik böbrek hastalığının çeşitli evrelerinde bulunan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini incelemişlerdir. Ebeveynler diyalize giren çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini fiziksel işlevsellik alt boyutunda daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir.Blake vd.(2020) yaptıkları çalışmada orak hücre hastalığı bulunan ergenlerin ve ebeveynlerin yaşam kalitesi algılarını incelemişlerdir. Ebeveynler erkek çocuklarının yaşam kalitesini düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Neul vd. (2013) yaptıkları çalışmada kronik böbrek hastalığı olan çocukların ebeveynleri çocuklarının yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir.Bianchini vd. (2013) yaptıkları çalışmada, aşırı kilolu ergenler tarafından bildirilen sağlıklı yaşam kalitesini incelemişlerdir. Ebeveynler 10-13 yaş aralığındakilerin yaşam kalitesini çocukların yaşam kalitesi algılarına göre daha düşük değerlendirmişlerdir. Ernst vd. (2018) yaptıkları çalışmada kronik kalp hastalığı olan gençlerin yaşam kaliteleri ve yaşam kalitesini etkileyen biyopsikososyal faktörleri incelemişlerdir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Blake vd. (2020) orak hücre hastalığı olan ergenlerle yaptıkları çalışmada ebeveynler erkeklerin çocuklarının yaşam kalitesini düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir. Wong vd. (2021) yaptıkları çalışmada bağırsak yetmezliği olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları incelenmiş. Araştırma sonucunda ebeveynler çocuklarının yaşam kalitesini, çocuklara göre daha düşük değerlendirmişlerdir. Kaartina vd. 2015 yaptıkları çalışmada ergenlerin ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algılarını incelemişlerdir. Ebeveyn değerlendirmesi ergenlerin yaşam kalitesi algılarına göre daha düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir.Farahani vd. (2018) yaptıkları çalışmada sağlıklı, obez ve kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini incelemiş, ebeveyn ve çocukların yaşam kalitesi algılarında ebeveynlerin obez kız çocuklarının yaşam kalitelerini daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Adranaz Perez vd. (2021) kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algıları ile ebeveynlerin çocukları için ifade ettikleri yaşam kalitesi karşılaştırılmış, ebevenlerin bildirdikleri yaşam kalitesinin çocuk ve ergenlere göre düşük olduğu belirlenmiştir. Amedro vd. (2021) yaptıkları çalışmada

doğuştan kalp hastalığı olan çocuklar ve ebeveynlerin yaşam kalitesi algıları incelenmiş, araştırma sonucunda ebeveynlerin bildirdiği yaşam kalitesinin çocuklara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Kiliś-Pstrusińska vd. (2013), yaptıkları çalışmada kronik böbrek hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kaliteleri incelenmiştir.Araştırma sonucunda kronik böbrek hastalığı grupları arasında hemodiyaliz grubundaki çocuk ve ergenlerin ebeveynleri yaşam kalitesini daha düşük değerlendirmişlerdir. Reinfjell ve ark (2006) yaptıkları çalışmada sağlıklı ergen ve ebeveynlerin yaşam kalitesini incelemişlerdir. Ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kalitesinin ergenlere göre , fiziksel işlevsellik alt boyutunda daha düşük olduğu belirlenmiştir. İngerski vd.(2010) sekiz hastalık grubuna sahip ergen ve ebeveynlerin bildirdikleri yaşam kalitesini incelemişlerdir. Ebeveynlerin bildirdiği yaşam kalitesinin ergenlere göre düşük olduğu tespit edilmiştir. Weissberg vd.(2010) yapmış oldukları çalışmada organ nakli yapılan çocukların yaşam kalitesini incelemişlerdir. Ebeveynler çocuklara kıyasla çocukların yaşam kalitelerini daha düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir. Gunawardana vd.(2021) yaptıkları çalışmada ebeveynler çocuklarının yaşam kalitesini çocukların kendi bildirimlerine kıyasla düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Callado vd (2013) hunter sendromunun, sağlıkla ilgili yaşam kalitesine olan etkisini inceledikleri literatür taramasında ebeveynler çocukların yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdikleri tespit etmişlerdir. Hijkoop vd. (2021) yapmış oldukları çalışmada yaşam kalitesi değerlendirilmiş ve ebeveynler kız çocuklarının yaşam kalitesini düşük olarak bildirmişlerdir. Pérez-Ardanaz vd.(2021) yaptıkları çalışmada kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini incelemişlerdir.Araştırma sonucunda ebeveynler çocukların yaşam kalitelerini kendi bildirimlerine kıyasla düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir. Lim vd. (2014) yaptıkları çalışmada duchenne musküler distrofi (DMD) hastalığı bulunan erkek çocuklarının yaşam kalitesi algılarının ebeveynlerin algılarına göre karşılaştırması yapılmış ve ebeveynler çocuğun yaşam kalitesini önemli ölçüde daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Russell vd. (2006) yaptıkları çalışmada kanserli çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda kanserli çocukların ebeveynleri çocukların algıladıkları yaşam kalitesine kıyasla daha düşük yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Abbasi vd.(2020), doğuştan kalp hastalığı olan çocuklar ile sağlıklı akranlarının yaşam kalitesi ve ebeveyn bildirimleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir.

Araştırma sonucunda doğuştan kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri yaşam kalitesini daha düşük belirledikleri tespit etmişlerdir. Sand vd. (2020) yaptıkları çalışmada kanser hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini incelemişler, ebeveynlerin yaşam kalitelerini çocuklara kıyasla daha düşük değerlendirdikleri tespit etmişlerdir. Allahham vd.(2022) yaptıkları çalışmada ebeveyn tarafından bildirilen yaşam kalitesi algıları çocuk ve ergenlerde önemli ölçüde daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Britto vd.(2004) kistik fibrozlu ergenler ve ebeveynleri tarafından bildirilen yaşam kaliteleri incelenmiş ebeveynlerin ergenlere kıyasla yaşam kalitelerini daha düşük değerlendirdikleri tespit edilmiştir.

Ancak yapılan diğer araştırmalar incelendiğinde ebeveynlerin çocukları için bildirdikleri yaşam kalitesi algılarında farklılaşmalar olduğu ve yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdiğini tespit eden araştırmalara rastlanmıştır. Cremeens vd. (2006) yaptıkları çalışma da ebeveynler bildirdikleri yaşam kalitesi, çocukların yaşam kalitesi algılarına kıyasla yüksek olduğu belirlenmiştir. Blake vd. (2020) yaptıkları çalışmada orak hücre hastalığı olan ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ilişkin ergenlerin kendi değerlendirmeleri ile ebeveyn değerlendirmelerini incelemişlerdir. Ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili yaşam kalitesini kız çocuklarının değerlendirmelerine kıyasla daha yüksek değerlendirdikleri tespit edilmiştir. Paiva vd.(2020) ebeveynlerin çocuklara göre daha yüksek düzeyde yaşam kalitesi bildirdikleri tespit etmişlerdir.

Araştırmalar incelendiğinde ebeveynler çocuklara ilişkin yaşam algılarını daha yüksek yada düşük değerlendirdikleri belirlenmiştir.Bu durumun ebeveynlerinde yaşam kalitesini bozduğunu düşündürmektedir. Gregory vd. (2018) yaptıkları çalışmada kronik kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin yaşadıkları duygular çocuğun yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili araştırmalarda mevcuttur.Eiser, ve ark (2005), kendi iyilik hallerini olumsuz olarak değerlendiren annelerin, çocuklarının yaşam kalitesini de düşük olarak değerlendirdiklerini, bu sürecin ebeveynlerin kendi duygularını çocuğun hastalık süreci ile ilgili yargıları yansıttığını tespit etmişlerdir. Caru vd. (2021), yaptıkları çalışmada beyin tümörlü çocukların yaşam kalitesi algılarını incelemişlerdir kanser teşhisi konan çocukların ebeveynlerinin yüksek düzeyde anksiyete ve depresyon yaşadıkları tespit

edilmiştir. Yong vd. (2006) yaptıkları çalışmada epilepsili çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini ve etkileyen faktörleri incelemişlerdir. Araştırma sonucunda çocukluk çağı epilepsisinde düşük yaşam kalitesini açıklamada en önemli faktörün ebeveyn kaygısı olduğu tespit edilmiştir. Van Oers (2014) Kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveynleri, özellikle anneler, yüksek düzeyde kaygı ve depresyon bildirdikleri belirlenmiştir.

Araştırmalarda ebeveynlerin çocukları için bildirdikleri yaşam kalitesindeki farklılaşmanın nedeni süregelen hastalıktan kaynaklandığı düşünülmektedir. Hastalık süreci, bilinmezlik kaygısı, çocuk ve ebeveyn iletişimi, ebeveynlerin hastalık sürecinde yaşadıkları kaygı, üzüntü, endişe stres yaşam kalitelerini daha düşük değerlendirmelerine neden olabilir. araştırma sonuçları elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

5.3. Demografik Değişkenlere Göre Puan Bulgularının Tartışılması

5.3.1 Aile Türü , Kardeş Sayısı, Sayısı, Doğum Sırası, Kronik Hastalığa Sahip Kişilerin Sayısı

Araştırmamızda süregelen hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin aile türü ve kardeş sayısı değişkenlerine göre farklılaştığı tespit edilmiştir. Araştırma bulgularına göre geniş ailede yaşayan çocukların yaşam kalitesi daha düşük, kardeş sayısının da arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü belirlenmiştir. Ailesinde başka kronik hastalık bulunan çocukların yaşam kalitesi bulunmayan çocuklara göre düşük tespit edilmiştir. Doğum sırası, 1, 2 ve 5. doğum olan çocuklar ile 3 ve 4. doğum olan çocuklara göre daha düşük puan yaşam kalitesi belirlenmiştir.

Süregelen hastalığı olan çocuklarda kalabalık aile üyeleri evde yaşayan birey sayısındaki artış, evde diğer kişilerde kronik hastalık bulunması, 1-2-5 doğum sırasında olan çocukların yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmiştir. Durualp vd. (2010) süregelen hastalığı olan çocukların yaşamları boyunca bakıma ve bakım verenlerin sürekli gözetimine ayrıca kontrolüne ihtiyaçları vardır. Gates vd. (2012) Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin karşılaştığı zorlukları: iş/işyeri, aile/çocuk ve kişisel zorluklar olarak

sınıflandırmıştır. Bu durum, aileyi ve özellikle bakım verenleri etkileyebilmektedir. Bakım rolünü üstlenen kişilerin genellikle anneler olduğu düşünülmektedir.

Kronik bir hastalığı bulun çocukların sağlıklı akranlarına kıyasla daha fazla bakım gerektirir (Heyman ve diğerleri, 2004 ; Wilson ve diğerleri, 2005).Çocuğa verilen bakımda ebeveynler stres ve sıkıntı yaşayabilirler.Kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerine göre sağlıklı çocukların ebeveynlerine kıyasla önemli ölçüde ebeveynlik stresi bildirmişlerdir (Coisino 2013). Denny et al. (2012) karaciğer nakli geçirmiş çocuklar ve ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada, aile bireylerinin uyumunun ve faaliyetlerindeki bozulmanın, aile rollerinin değişmesinin yanı sıra maddi ve ekonomik zorlukların ebeveynlerin bakım yükünü artırdığını ayrıca bozulmuş aile ileyişinin yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu belirlenmiştir. Elçigil ve Conk (2010) yaptıkları çalışmada kanserli çocukların anneleri çocuğun bakım ve tedavisinin, kardeşlerin bakımının, sürekli yatışların ve aile bireylerinin işini bırakmasının annelerin bakım yükünü artırdığı bildirilmiştir. Karakavak ve Çırak, (2006) kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, çocukların bakım ve tedavilerinin devam etmesinden endişe duyduklarını; ayrıca kardeşlerine zaman ayıramama ve toplumdaki sosyal destek alamama da sosyal izolasyona yol açtığı ifade edilmiştir. Atagün vd. (2011) bakım veren ebeveynlerin kendilerine yeterince zaman ayırmadıklarını, kendilerini yorgun hissettiklerini, ekonomik sorunlar yaşadıkları belirtilmiştir.Alahan vd. (2015) geniş aile yapısına sahip olan ebeveynlerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.Jungbauer vd.(2002) yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünü incelemiştir. bakım verenin , ailenin yaşamındaki değişim ve engellemeleri kapsayarak, bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşama aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalıkları ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir.Tel vd.(2012) yaptığı çalışmada KOAH'lı hastaların bakım verenlerinde bakım yükü ve yaşam kaliteleri incelenmiştir.bakım yükü geniş ailede en yüksek, bakım yüküne sahip oldukları belirlenmiştir.

Covinsky vd.(1994) ailedeki kişi sayısının artması ebeveynlerin bakım yükünü artırdığı,hastalık derecesine göre ciddi bakım ve mali yükler yaşar tespit etmişlerdir. Gündede (2018), SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada 3'den fazla çocuğu olan annelerin bakım yükünün fazla olduğu belirlenmiştir.Rothing vd.(2014) kronik hastalığın aile yapısını olumsuz etkilediği ve parçalanmış aile sayısını arttırdığını

belirterek hastanın bakımında yalnız kalan bireyin bakım yükünün arttığı tespit edilmiştir.Hsieh vd. (2009) çekirdek ailelerde bakım verenler, geniş ailelere göre daha iyi sağlık doyumuna sahip oldukları belirlenmiştir. Geniş ailelerde diğer aile üyelerinin çocukların bakımına aşırı katılımı ve dahil olması, çocukların sağlık bakımı konusundaki çatışmaları ve ebeveynlerinin duygusal stresini arttırabildikleri belirlenmiştir.. Köse vd.(2019) yaptıkları çalışmada kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir.Araştırma sonucunda, ekonomik durumu düşük olan ve kronik hastalığa sahip başka çocuğu olan ebeveynlerin daha fazla bakım yükü ve anksiyetelerinin olduğu belirlenmiştir. Yörük (2021) yaptığı çalışmada engelli kardeşi olmayan,üç kardeşi olan ve geniş aile tipinde yaşayan çocukların annelerinin bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır.Polattimur (2019) 'un serebral palsili çocuğu olan annelerin bakım yükü çalışmasında üç çocuğa sahip olan annelerin bakım yükleri incelenmiş,geniş ailede yaşayan çocuklar ve üç çocuğa sahip olan annelerin sonuçlarında anlamlı farklılık belirtilmiştir. Özdemir vd. (2009) kanserli çocuğu olan annelerinin bakım yükünü değerlendirdiği çalışmada kalabalık ailelerde birden fazla çocuğun bakımı ile birlikte özel gereksinimli çocukların bakımları ve yükledikleri sorumluluk bakım yükünü arttırabileceği belirtilmiştir. Wang vd. (2017) yaptıkları araştırmada kanser tanısı konmuş çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve anksiyete düzeyleri incelenmişebeveynlerde bakım yükünün fazla olduğu tespit edilmiştir. Bakım yükü daha düşük olan ebeveynler, daha az günlük bakım süresine, daha fazla yardımcı bakıcıya, daha yüksek gelire, daha az kaygıya, daha iyi genel sağlık ve sosyal desteğe sahip olma eğiliminde oldukları belirlenmiştir.

Kronik hastalığı olan bir çocuk yetiştirmek ebeveynlerde stres oluşturabilir ayrıca daha düşük yaşam kalitesi için risk altında olabilirler.Kalabalık ailelerde bakım verenlerin yükünün arttığı, fiziksel psikolojik olarak etkileniyebilir bu nedenle çocuğun yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir..Bu durumda çocuklar için ebeveynlerin psikolojik sağlığının iyi olması artan iş yükü ile beraber daha fazla yorulduğu, aile üyelerinin özellikle kronik hastalığı olan çocukların etkilendiği düşünülmektedir.Tüm bu etkenlerin ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilediği çocuklarında etkilenecek yaşam kalitelerinin daha az olduğu düşünülmektedir.

5.3.2. Cinsiyet

Araştırmamızda süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi algılarında cinsiyet değişkenine göre anlamlı farklılık göstermemektedir. Bhat vd. (2005) santral sinir sistemi tümörlü çocukların yaşam kalitesinin değerlendirdiği bir çalışmada, cinsiyetin anlamlı etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Rozien vd. (2008) yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerde cinsiyet karşılaştırmasında anlamlı farklılık tespit edilmemiştir. Varni vd. (2001) çocuğun cinsiyetine göre ebeveyn ve çocuk ölçeklerinde herhangi bir farklılık belirtilmemiştir. Harmer vd. (2019) yaptıkları çalışmada kronik böbrek hastalığı olan çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesi algılarında cinsiyetle ilgili farklılık olmadığı belirlenmiştir. Jorgetto ve Franco (2018) yaptıkları çalışmada tip 1 diyabet tanılı hastalarda yaşam kalitelerinin cinsiyetlerine göre farklılaşmadığı tespit edilmiştir. Yapılan araştırmalar elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

Ancak araştırmalar incelendiğinde kızların erkeklere kıyasla daha düşük yaşam kalitesi bildirdikleri çalışmalarda mevcuttur. Refinjel vd.(2006) yapmış olduğu çalışmada cinsiyet farklılıklarıyla ilgili olarak,yaşam kalitesinin kızların erkeklerden daha düşük düzeyde tespit edilmiştir. Muilekom vd.(2021), çocuk ve ergenlerle yapmış olduğu çalışmada kız çocukların erkek çocuklara göre daha düşük yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Hollanda'da yapılmış olan bir çalışmada çocukların bildirmişlik oldukları yaşam kalitesinde puan ortalamaları kızlarda erkeklerden düşük bulunmuştur (Bastiaansen vd. 2004). Engelen vd. (2009) kronik hastalığı olan çocukların olmayan akranlarıyla kıyaslandığında kızların erkeklerden daha düşük puan aldıklarını belirlenmiştir. Loh vd. (2015) yaptıkları çalışmada ergenleri sağlıkla ilgili yaşam kalitesini incelemişlerdir.Kızların erkeklere göre daha düşük yaşam kalitesi bildirdikleri tespit edilmiştir. Bisegger vd.(2005) yaptıkları çalışmada yaşın artması ile birlikte kız çocukların yaşam kalitesinin anlamlı derecede düştüğünü tespit etmişlerdir.Bu farklılaşmanın nedeni kız çocuklarının erkek çocuklara kıyasla duygulanımlarının fazla olduğu,ergenlik dönemi,yaşanılan yer olarak düşünülmektedir.

5.3.3.Ailenin Gelir Durumu

Araştırmamızda süregelen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi algılarında ailenin gelir durumunun göre anlamlı farklılık gösterdiği ,aylık gelirin arttıkça yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir. Ailenin gelir durumutüm bireyleri etkilemektedir. Kronik hastalık sürecinde ekonomik yeterliliğin olması aile üyeleri için sağlık harcamaları,beslenme,barınma ihtiyaçları açısından oldukça önemlidir.Yapılan araştırmalar incelendiğinde ailenin gelir durumu ile yaşam kalitesinin ilişkili olduğunu belirleyen araştırmalar mevcuttur.Ilowite vd.(2020) yaptıkları çalışmada ileri derecede kanser hastalığı olan çocukların ailenin gelir durumu,belirti sıklığı ve yaşam kalitesini incelemişlerdir.Araştırma sonucunda düşük gelirli aileye sahip çocukların daha kötü belirtiler ve yaşam kalitesi yaşadıkları tespit edilmiştir.Didsbury vd.(2016) yaptıkları çalışmadakronik hastalığı olan çocuklar arasında sosyo-ekonomik dezavantaj ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelenmişlerdir.Araştırma sonucunda düşük hane gelirinin kronik hastalığı olan çocuklar arasında olumsuz refah ve yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir.Ericson vd.(2002) yaptıkları çalışmada astım hastalığı olan çocuk ve ergenlerin düşük hane gelirinde yaşam kalitelerinin de düştüğü bildirilmiştir.Astımlı pediyatrik hastaların ve bakım verenlerinin hane geliri ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında tutarlı ve istatistiksel olarak ilişki olduğu, gelir düzeyinin ne kadar yüksek olursa, yaşam kalitesinin daha iyi olduğu tespit edilmiştir.Ow ve Mayo (2020) , 5-18 yaş aralığında farklı ülkelerdeki çocuk ve ergenlerin dahil edildiği çalışmada;ülke geliri ve yaşam kalitesi arasında ilişki bulunduğunu ,orta gelirli ülkelerdeki kız ve çocuklarının yaşam kalitesi puanlarının önemli ölçüde daha düşük puan aldıklarını tespit etmişlerdir. Sita resmi vd. (2022) yaptıkları çalışmada düşük gelirli ailelere sahip çocukların yaşam kalitesini akranlarına kıyasla daha düşük tespit etmişlerdir.Hovsepian vd.(2019) yaptıkları çalışmada sosyoekonomik durum ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir.Araştırma sonucunda orta ve yüksek sosyoekonomik düzeye sahip çocuk ve ergenler, düşük sosyoekonomik düzeye sahip akranlarına kıyasla yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir.Kuzen vd.(2022) kalp yetmezliği olan adolesanlar ve genç erişkinlerde yapmış oldukları çalışmada orta ve üst limit aile gelirinin alt limit altında olanlardan da yüksek psikosoyal işlevsellik puanı tespit edildiğini ancak istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamadığı ifade edilmiştir. Varni vd. (2009) düşük sosyoekonomik statüye sahip

çocukların, orta sosyoekonomik statüye sahip çocuklara göre daha düşük yaşam kalitesi bildirdiğini belirtmişlerdir. Ahmed vd.(2020) yaptıkları araştırmada dikkat eksilgi ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve epilepsili çocuklarda sosyoekonomik düzey ve yaşam kalitesini incelemişlerdir. Epilepsi ve DEHB olanlarda, düşük sosyoekonomik düzeyin ve düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Litzelman vd. (2013) yaptıkları çalışmada kanser hastalığı olan çocukların gelir düzeyi ve yaşam kaliteleri incelenmiş, gelir düzeyi düşük çocuklarda yaşam kalitesinde düştüğü tespit etmişlerdir. Russell vd.(2006) yaptıkları çalışmada tedavi durumu açısından farklılık gösteren çocukları ve sağlıklı grubu karşılaştırdıkları çalışmada, düşük sosyoekonomik statüye sahip olanlar daha düşük yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Sung vd.(2009) yaptıkları çalışmada düşük aile gelirinin kanser hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğu belirlenmiştir. Bhavani vd. (2021) yaptıkları çalışmada Tip 1 diyabet hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini incelemişlerdir. Alt sosyoekonomik düzeye sahip hastaların yaşam kalitelerinin de düşük olduğu tespit etmişlerdir. Sitaresmi vd.(2022) yaptıkları çalışmada düşük gelirli ailelere sahip çocukların yaşam kalitesi akranlarına kıyasla daha düşük tespit etmişlerdir.

Düşük sosyoekonomik düzeyin yaşam kalitesini önemli derecede etkilediği tespit edilmiştir. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin refah seviyelerinin iyileştirilmesi sonucunda yaşam kalitesinin iyileştirileceği düşünülmektedir. Yapılan çalışmalar araştırma bulgumuzu destekler niteliktedir.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuç

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular temel alınarak ulaşılabilecek genel sonuçlara yer verilmiş ve bu sonuçlara bağlı olarak önerilerde bulunulmuştur. Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda aşağıdaki sonuçlara yer verilmiştir.

1-Süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi üzerinde en etkili değişkenin yaş olduğu yaşın arttıkça yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir.

2-Süreğen hastalığı olan çocukların kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir.

3-Süreğen hastalığı olan çocukların hastanede yatma süresinin etkili olduğu ,hastanede kalma süresi arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir.

4-Süreğen hastalığı olan çocukların kardeş sayısı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir.

5-Süreğen hastalığı olan çocukların astım hastalarının yaşam kalitesinin epilepsi ve kistik fibrozis hastalarına kıyasla daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

6-Süreğen hastalığı olan çocukların psikolojik sağlamlılık artığında yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir.

7-Süreğen hastalığı olan çocukların ebevenlerin ve çocukların yaşam kalitesi algılarında farklılık olduğu,ebeveynlerin çocukların yaşam kalitesini daha düşük algıladıkları tespit edilmiştir.

8-Süreğen hastalığı olan çocukların aile türü geniş aile olan çocukların yaşam kalitesi daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

9-Süreğen hastalığı olan çocukların kardeş sayısının arttıkça yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir.

10-Süreğen hastalığı olan çocukların doğum sırasında 1,2 ve 5 doğum olanların yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir.

11-Süreğen hastalığı olan çocukların diğer aile üyelerinde kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir.

12-Süreğen hastalığı olan çocukların Ailenin gelir durumunun arttıkça yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir.

Öneriler

Süreğen hastalığı olan çocukların yaşı arttıkça yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir. Çocuğun yaşı arttıkça yaşam kalitesi tespit edildiğinden erken yaşlarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu düşünülmektedir.Bu nedenle erken dönemde yaşam kalitesini destekleyecek müdahale programlarının hazırlanması önerilmektedir.

Astım hastalarının yaşam kalitesini arttıracak önlemlere daha fazla dikkat edilmesi, astım hastalarının diğer hastalıklara göre daha düşük yaşam kalitesi belirlendiğinden astım hastalarının yaşam kalitesini arttırıcı müdahale programlarına ağırlık verilmesi önerilmektedir.

Süreğen hastalığı olan çocukların hastanede yatma süresi uzadıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir. Bu sonuca dayanarak hastanede yatma durumunun çocukları etkilediği görülmektedir.Çocuklara yönelik psikososyal müdahalelerin geliştirilmesi önerilmektedir. Bu süreçte çocuk gelişimciler tarafından çocukların hastanede kaldığı süre içinde çocukların gelişimlerinin desteklenmesine yönelik program düzenlenmesi önerilmektedir.

Süreğen hastalığı olan çocukların psikolojik dayanıklılıklarının arttıkça yaşam kalitelerinde arttığı tespit edilmiştir.Çocukların dayanıklılığını etkileyen etmenlerin belirlenerek bu etkenlere yönelik program hazırlanması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Abassi, H., Huguet, H., Picot, M. C., Vincenti, M., Guillaumont, S., Auer, A., ... & Amedro, P. (2020). Health-Related Quality Of Life İn Children With Congenital Heart Disease Aged 5 To 7 Years: A Multicentre Controlled Cross-Sectional Study. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 18(1), 1-14.
- Acar, A. E. (2011). Kronik Hastalıkların, Hastaların Aile İşlevleri Ve Yaşam Doyumları Üzerine Etkisi (Doctoral Dissertation, DEÜ Eğitim Bilimleri Enstitüsü).
- Ahmed, G. K., Darwish, A. M., Khalifa, H., & Khashbah, M. A. (2020). Comparison Of Cognitive Function, Socioeconomic Level, And The Health-Related Quality Of Life Between Epileptic Patients With Attention Deficit Hyperactivity Disorder And Without. *Middle East Current Psychiatry*, 27(1), 1-12.
- Alahan, N. A., Aylaz, R., & Yetiş, G. (2015). Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *Annals Of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.
- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement Experiences Of Mothers And Fathers Over Time After The Death Of A Child Due To Cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22.
- Alçı, E. (1996). Epilepsili Çocukların Okul Yaşantısına İlişkin Karşılaşılan Güçlükler. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Cumhuriyet Üniversitesi SBE, I, 996*.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial Adjustment Of Siblings Of Children With Cancer: A Systematic Review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805.
- Allahham, A., Cooper, M. N., Fear, M. W., Martin, L., & Wood, F. M. (2022). Quality Of Life Of Paediatric Burn Patients With Non-Severe Burns İn Western Australia. *Burns*.
- Alwan, A. (2011). Global Status Report On Noncommunicable Diseases 2010. *Global Status Report On Noncommunicable Diseases 2010*.
- Alwan, A., Maclean, D. R., Riley, L. M., d'Espaignet, E. T., Mathers, C. D., Stevens, G. A., & Bettcher, D. (2010). Monitoring And Surveillance Of Chronic Non-Communicable Diseases: Progress And Capacity İn High-Burden Countries. *The Lancet*, 376(9755), 1861-1868.

- Amedro, P., Huguet, H., Macioce, V., Dorka, R., Auer, A., Guillaumont, S., ... & Picot, M. C. (2021). Psychometric Validation Of The French Self And Proxy Versions Of The PedsqI™ 4.0 Generic Health-Related Quality Of Life Questionnaire For 8–12 Year-Old Children. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 19(1), 1-14.
- American Academy Of Pediatrics Council On Children With Disabilities. (2005). Care Coordination In The Medical Home: Integrating Health And Related Systems Of Care For Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 116, 1238-1244.
- Amodeo, G., Ragni, B., Calcagni, G., Piga, S., Giannico, S., Yammine, M. L., ... & Grimaldi Capitello, T. (2022). Health-Related Quality Of Life In Italian Children And Adolescents With Congenital Heart Diseases. *BMC Cardiovascular Disorders*, 22(1), 1-15.
- Antonelli, R. C., Mcallister, J. W., & Popp, J. (2009). Making Care Coordination A Critical Component Of The Pediatric Health System: A Multidisciplinary Framework.
- Antonelli, R. C., Stille, C. J., & Antonelli, D. M. (2008). Care Coordination For Children And Youth With Special Health Care Needs: A Descriptive, Multisite Study Of Activities, Personnel Costs, And Outcomes. *Pediatrics*, 122(1), E209-E216.
- Armbrust, W., Siers, N. E., Lelieveld, O. T., Mouton, L. J., Tuinstra, J., & Sauer, P. (2016, April). Fatigue In Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Systematic Review Of The Literature. In *Seminars In Arthritis And Rheumatism* (Vol. 45, No. 5, Pp. 587-595). WB Saunders.
- Asher, I., & Pearce, N. (2014). Global Burden Of Asthma Among Children. *The International Journal Of Tuberculosis And Lung Disease*, 18(11), 1269-1278
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*.
- Australia's Health (2010). Canberra: Australian Institute Of Health And Welfare.
- Awoyale, T., Onajole, A. T., Ogunnowo, B. E., Adeyemo, W. L., Wanyonyi, K. L., & Butali, A. (2016). Quality Of Life Of Family Caregivers Of Children With Orofacial Clefts In Nigeria: A Mixed-Method Study. *Oral Diseases*, 22(2), 116-122.

- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The Psychosocial Well-Being Of Children With Chronic Disease, Their Parents And Siblings: An Overview Of The Research Evidence Base. *Child: Care, Health And Development*, 32(1), 19-31.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The Psychosocial Well-Being Of Children With Chronic Disease, Their Parents And Siblings: An Overview Of The Research Evidence Base. *Child: Care, Health And Development*, 32(1), 19-31.
- Barquera, S., Pedroza-Tobías, A., Medina, C., Hernández-Barrera, L., Bibbins-Domingo, K., Lozano, R., & Moran, A. E. (2015). Global Overview Of The Epidemiology Of Atherosclerotic Cardiovascular Disease. *Archives Of Medical Research*, 46(5), 328-338.
- Barquera, S., Pedroza-Tobías, A., Medina, C., Hernández-Barrera, L., Bibbins-Domingo, K., Lozano, R., & Moran, A. E. (2015). Global Overview Of The Epidemiology Of Atherosclerotic Cardiovascular Disease. *Archives Of Medical Research*, 46(5), 328-338.
- Basim, H. N., & Çetin, F. (2011). Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik Ve Geçerlilik Çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(2), 104-114.
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004). Measuring Quality Of Life In Children Referred For Psychiatric Problems: Psychometric Properties Of The Pedsqitm 4.0 Generic Core Scales. *Quality Of Life Research*, 13(2), 489-495.
- Baştopcu, Ö., Arslan, S., & Arslanoğlu, (2021) İ. Tip 1 Diyabetli Adölesanların Uyku Ve Yaşam Kalitesi İle Psikolojik Sağlık Düzeyleri Arasındaki İlişki. *International Anatolia Academic Online Journal Health Sciences*, 7(2), 56-78.
- Baytekin, M. (2017). Kanser Tanısı Almış Çocukların Yaşam Kalitesi: Çocuk Ve Ebeveyn Değerlendirmesi (Master's Thesis, Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü).
- Becker, D. A., Fennell, E. B., & Carney, P. R. (2004). Daytime Behavior And Sleep Disturbance In Childhood Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 5(5), 708-715.
- Bellinger, D. C., & Newburger, J. W. (2010). Neuropsychological, Psychosocial, And Quality-Of-Life Outcomes In Children And Adolescents With Congenital Heart Disease. *Progress In Pediatric Cardiology*, 29(2), 87-92.

- Bellinger, D. C., Wypij, D., Rivkin, M. J., Demaso, D. R., Robertson Jr, R. L., Dunbar-Masterson, C., ... & Newburger, J. W. (2011). Adolescents With D-Transposition Of The Great Arteries Corrected With The Arterial Switch Procedure: Neuropsychological Assessment And Structural Brain Imaging. *Circulation*, *124*(12), 1361-1369.
- Benight, C. C., & Bandura, A. (2004). Social Cognitive Theory Of Posttraumatic Recovery: The Role Of Perceived Self-Efficacy, *Behaviour Research And Therapy*, *42*, 1129-1148. Doi:10.1016/J.Brat.2003.08.008.
- Benight, C. C., & Harper, M. L. (2002). Coping Self-Efficacy Perceptions As A Mediator Between Acute Stress Response And Long-Term Distress Following Natural Disasters. *Journal Of Traumatic Stress*, *15*, 177-186. Doi:10.1023/A:1015295025950.
- Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R., & Landolt, M. A. (2015). Dyadic Coping Of Parents After The Death Of A Child. *Death Studies*, *39*(3), 128-138.
- Bermejo, J. C., Magaña, M., Villaceros, M., Carabias, R., & Serrano, I. (2012). Estrategias De Afrontamiento Y Resiliencia Como Factores Mediadores De Duelo Complicado. *Revista De Psicoterapia*, *22*(88), 85-95.
- Bethell, C. D., Kogan, M. D., Strickland, B. B., Schor, E. L., Robertson, J., & Newacheck, P. W. (2011). A National And State Profile Of Leading Health Problems And Health Care Quality For US Children: Key Insurance Disparities And Across-State Variations. *Academic Pediatrics*, *11*(3), S22–S33. <https://doi.org/10.1016/J.Acap.2010.08.011>
- Bethell, C. D., Read, D., Blumberg, S. J., & Newacheck, P. W. (2008). What Is The Prevalence Of Children With Special Health Care Needs? Toward An Understanding Of Variations In Findings And Methods Across Three National Surveys. *Maternal And Child Health Journal*, *12*(1), 1-14
- Bhavani, N., Prince, S., Menon, A. S., Abraham, N., Pavithran, P. V., Menon, U. V., ... & Kumar, H. (2021). Health Related Quality Of Life In Pediatric Onset Type 1 Diabetes Mellitus In Kerala, India. *Pediatric Diabetes*, *22*(2), 369-373.
- Bianchini, J. A. A., Da Silva, D. F., Nardo, C. C. S., Carolino, I. D. R., Hernandez, F., & Nardo Junior, N. (2013). Parent-Proxy Perception Of Overweight Adolescents' Health-Related Quality Of Life Is Different According To Adolescent Gender And Age And Parent Gender. *European Journal Of Pediatrics*, *172*(10), 1371-1377.

- Bisegger, C., Cloetta, B., Von Bisegger, U., Abel, T., & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-Related Quality Of Life: Gender Differences In Childhood And Adolescence. *Sozial-Und Präventivmedizin*, 50(5), 281-291.
- Blake, A., Guthrie-Dixon, N., Grindley, M., Barton-Gooden, A., Knight-Madden, J., & Asnani, M. (2020). Level Of Agreement Between Adolescents' Self-Assessment And Parent Proxy Report Of Health-Related Quality Of Life İn Adolescents With Sickle Cell Disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(4), E28198.
- Bluth, K., Roberson, P. N., & Gaylord, S. A. (2015). A Pilot Study Of A Mindfulness Intervention For Adolescents And The Potential Role Of Self-Compassion İn Reducing Stress. *Explore: The Journal Of Science And Healing*, 11(4), 292-295.
- Bolat, E. Y. (2018). Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar Ve Hastane Okulları. *Milli Eğitim Dergisi*, 47(218), 163-186.
- Bollyky, T. J., Templin, T., Cohen, M., & Dieleman, J. L. (2017). Lower-Income Countries That Face The Most Rapid Shift İn Noncommunicable Disease Burden Are Also The Least Prepared. *Health Affairs*, 36(11), 1866-1875.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, And Human Resilience: Have We Underestimated The Human Capacity To Thrive After Extremely Aversive Events?. *American Psychologist*, 59(1), 20.
- Bowling, A. (1997). *Measuring Health: A Review Of Quality Of Life Measurement Scales*. Open University Press, Buckingham.
- Bradley, C. (1996). Measuring Quality Of Life İn Diabetes. *Diabetes Annual*, 10(1), 207-224.
- Britto, M. T., Kotagal, U. R., Chenier, T., Tsevat, J., Atherton, H. D., & Wilmott, R. W. (2004). Differences Between Adolescents' And Parents' Reports Of Health-Related Quality Of Life İn Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 37(2), 165-171.
- Bullinger, M. (1991). Quality-Of-Life-Definition, Conceptualization And Implications-A Methodologists View. *Theoretical Surgery*, 6(3), 143-148.

- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. R. (1987). Chronic Illness, Disability, And Mental And Social Well-Being: Findings Of The Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79(5), 805-813.
- Calzada-Rodríguez, J. I., Denche-Zamorano, Á. M., Pérez-Gómez, J., Mendoza-Muñoz, M., Carlos-Vivas, J., Barrios-Fernandez, S., & Adsuar, J. C. (2021). Health-Related Quality Of Life And Frequency Of Physical Activity In Spanish Students Aged 8–14. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 18(17), 9418.
- Cannon DL, Sriram KB, Liew AW, Sun J. Resilience Factors Important In Health-Related Quality Of Life Of Subjects With COPD. *Respir Care* 2018;63:1281–92.
- Caprilli, R., Gassull, M. A., Escher, J. C., Moser, G., Munkholm, P., Forbes, A., ... & Hawkey, C. J. (2006). European Evidence Based Consensus On The Diagnosis And Management Of Crohn's Disease: Special Situations. *Gut*, 55(Suppl 1), I36-I58.
- Caru, M., Perreault, S., Levesque, A., Sultan, S., Desjardins, L., Rondeau, É., ... & Kern, L. (2021). Validity And Reliability Of The French Version Of The Pediatric Quality Of Life Inventory™ Brain Tumor Module. *Quality Of Life Research*, 30(8), 2387-2404.
- Castellano-Tejedor, C., Blasco-Blasco, T., Pérez-Campdepadrós, M., & Capdevila-Ortís, L. (2014). Making Sense Of Resilience: A Review From The Field Of Paediatric Psycho-Oncology And A Proposal Of A Model For Its Study.[Explicando La Resiliencia: Una Revisión Desde La Psico-Oncología Pediátrica Y Una Propuesta De Modelo Para Su Estudio]. *Anales De Psicología/Annals Of Psychology*, 30(3), 865-877.
- Cella, D. F. (1995, April). Measuring Quality Of Life In Palliative Care. In *Seminars In Oncology* (Vol. 22, No. 2 Suppl 3, Pp. 73-81).
- Centers For Disease Control And Prevention (CDC. (2001)). Measuring Healthy Days: Population Assessment Of Health-Related Quality Of Life.
- Chorney, D. B., Detweiler, M. F., Morris, T. L., & Kuhn, B. R. (2008). The Interplay Of Sleep Disturbance, Anxiety, And Depression In Children. *Journal Of Pediatric Psychology*, 33(4), 339-348.
- Chung, J. O. K., Li, W. H. C., Cheung, A. T., Ho, L. L. K., Xia, W., Chan, G. C. F., & Lopez, V. (2021). Relationships Among Resilience, Depressive Symptoms, Self-Esteem, And Quality Of Life In Children With Cancer. *Psycho-Oncology*, 30(2), 194-201.

- Cicutto, L., Murphy, S., Coutts, D., O'Rourke, J., Lang, G., Chapman, C., & Coates, P. (2005). Breaking The Access Barrier. *Chest*, 128(4), 1928-1935.
- Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality Of Life In Rare Genetic Conditions: A Systematic Review Of The Literature. *American Journal Of Medical Genetics Part A*, 152(5), 1136-1156.
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes Of Parents Of Children With Chronic Illness: A Systematic Review And Meta-Analysis. *The Journal Of Pediatrics*, 218, 166-177.
- Committee On Children With Disabilities And Committee On Psychosocial Aspects Of Child And Family Health. (1993). Psychosocial Risks Of Chronic Health Conditions In Childhood And Adolescence. *Pediatrics*, 92(6), 876-878.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping With Chronic Illness In Childhood And Adolescence. *Annual Review Of Clinical Psychology*, 8, 455.
- Conk, Z. Başbakkal, Z. Yılmaz Bal, H. Bolışık, B. (2013). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Özyurt Matbaacılık Ltd. Şti. 905-920
- Cooper, K., & Stewart, K. (2013). Does Money Affect Children's Outcomes?.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting Stress Among Caregivers Of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal Of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828.
- Cousino, M. K., Lim, H. M., Smith, C., Yu, S., Lowery, R., Viers, S., ... & Schumacher, K. R. (2022). Primary Disease, Sex, And Racial Differences In Health-Related Quality Of Life In Adolescents And Young Adults With Heart Failure. *Pediatric Cardiology*, 1-10.
- Cousins, L. A., Kalapurakkal, S., Cohen, L. L., & Simons, L. E. (2015). Topical Review: Resilience Resources And Mechanisms In Pediatric Chronic Pain. *Journal Of Pediatric Psychology*, 40(9), 840-845.
- Covinsky, K. E., Goldman, L., Cook, E. F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., ... & Murphy, D. J. (1994). The Impact Of Serious Illness On Patients' Families. *Jama*, 272(23), 1839-1844

- Creameens, J., Eiser, C., & Blades, M. (2006). Factors Influencing Agreement Between Child Self-Report And Parent Proxy-Reports On The Pediatric Quality Of Life Inventory™ 4.0 (PedsqI™) Generic Core Scales. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- Cummins, R. A. (2005). Moving From The Quality Of Life Concept To A Theory. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Curcio, G., Ferrara, M., & De Gennaro, L. (2006). Sleep Loss, Learning Capacity And Academic Performance. *Sleep Medicine Reviews*, 10(5), 323-337.
- Çakın Memik, N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Karakaya, I. (2008).Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik Ve Güvenirliği. *Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(2).
- Çakın Memik, N. (2005). Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Yayınlanmamış uzmanlık tezi.
- Çakır F, İlhem C, Yener F. (2010). Kronik Psikotik Hastalarda Taburculuk Sonrası Takip Ve Tedaviye Uyum. *Düşünen Adam Psikiyatri Ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 23:50-59.
- Çavuşoğlu, H. (2004). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 9. Baskı. Ankara. Sistem Ofset Basımevi. S.: 14-19.
- Çavuşoğlu, H. (2015). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Ankara: Sistem Ofset Basımevi. 113-120.
- Dale, J. C., Cochran, C. J., Roy, L., Jernigan, E., & Buchanan, G. R. (2011). Health-Related Quality Of Life İn Children And Adolescents With Sickle Cell Disease. *Journal Of Pediatric Health Care*, 25(4), 208-215.
- Dale, M. T. G., Solberg, Ø., Holmstrøm, H., Landolt, M. A., Eskedal, L. T., & Vollrath, M. E. (2012). Mothers Of Infants With Congenital Heart Defects: Well-Being From Pregnancy Through The Child's First Six Months. *Quality Of Life Research*, 21(1), 115-122.
- Davies, B., Gudmundsdottir, M., Worden, B., Orloff, S., Sumner, L., & Brenner, P. (2004). "Living In The Dragon's Shadow" Fathers'experiences Of A Child's Life-Limiting Illness. *Death Studies*, 28(2), 111-135.

- De Bruin, E. I., Sieh, D. S., Zijlstra, B. J., & Meijer, A. M. (2018). Chronic Childhood Stress: Psychometric Properties Of The Chronic Stress Questionnaire For Children And Adolescents (CSQ-CA) In Three Independent Samples. *Child Indicators Research*, 11(4), 1389-1406.
- De Goede, I. H., Branje, S., Van Duin, J., Vandervalk, I. E., & Meeus, W. (2012). Romantic Relationship Commitment And Its Linkages With Commitment To Parents And Friends During Adolescence. *Social Development*, 21(3), 425-442.
- Denny, B., Beyerle, K., Kienhuis, M., Cora, A., Gavidia-Payne, S., & Hardikar, W. (2012). New Insights Into Family Functioning And Quality Of Life After Pediatric Liver Transplantation. *Pediatric Transplantation*, 16(7), 711-715
- Didsbury, M. S., Kim, S., Medway, M. M., Tong, A., McTaggart, S. J., Walker, A. M., ... & Wong, G. (2016). Socio-Economic Status And Quality Of Life In Children With Chronic Disease: A Systematic Review. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, 52(12), 1062-1069.
- Diener, E., Scollon, C. N., & Lucas, R. E. (2009). The Evolving Concept Of Subjective Well-Being: The Multifaceted Nature Of Happiness.
- Do Céu Barbieri-Figueiredo, M. (2021). Caring For The Family Of The Child Or Young Person With Chronic Illness: An Imperative For Nurses. *Enfermeria Clinica*, 31(3), 133-134.
- Doğan, Ş. A., & Yılmaz, E. A. (2017). Epilepsi Tanısı Alan Adölesanların Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Ve Etkileyen Faktörler. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 6(2), 83-90
- Doka, K. J. (2005). Ethics, End-Of-Life Decisions And Grief. *Mortality*, 10(1), 83-90.
- Durademir, A. (1999). Kronik Kalp Yetmezlikli Hastaların Yaşam Kaliteleri Ve Özbakım Davranışları. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, 3(1), 16-20.
- Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K (2010). Kronik Hastalığı Olan Ve Olmayan Çocukların Ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 63(2): 55-63.

- Dünya Sağlık Örgütü. (2014). Bulaşıcı Olmaya Hastalıklara İlişkin Küresel Durum Raporu [Http://Apps.Who.İnt/İris/Bitstream/10665/148114/1/9789241564854_Eng.Pdf?U A=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?U_A=1) (Erişim Tarihi: 19.12.2016).
- Eccleston, C ,Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological Interventions For Parents Of Children And Adolescents With Chronic İllness. *J Cochrane Database Of Systematic Reviews*.
- Eiser, C., & Jenney, M. E. (1996). Measuring Symptomatic Benefit And Quality Of Life İn Paediatric Oncology. *British Journal Of Cancer*, 73(11), 1313.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A Review Of Measures Of Quality Of Life For Children With Chronic İllness. *Archives Of Disease İn Childhood*, 84(3), 205-211.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can Parents Rate Their Child's Health-Related Quality Of Life? Results Of A Systematic Review. *Quality Of Life Research*, 10(4), 347-357.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-Of-Life Measures İn Chronic Diseases Of Childhood. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 5(4), 1-157.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). The Measurement Of Quality Of Life İn Children: Past And Future Perspectives. *Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 22(4), 248-256.
- Elcigil, A., & Conk, Z. (2010). Determining The Burden Of Mothers With Children Who Have Cancer.
- Epping-Jordan, J. E., Compas, B. E., Osowiecki, D. M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D. N. (1999). Psychological Adjustment İn Breast Cancer: Processes Of Emotional Distress. *Health Psychology*, 18(4), 315.
- Epping-Jordan, J. E., Compas, B. E., Osowiecki, D. M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D. N. (1999). Psychological Adjustment İn Breast Cancer: Processes Of Emotional Distress. *Health Psychology*, 18(4), 315.
- Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar Ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.

- Erdoğan, A., Karaman, M.G. (2008). Kronik Ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk Ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması Ve Yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 9: 244-252.
- Ernst, M. M., Marino, B. S., Cassedy, A., Piazza-Waggoner, C., Franklin, R. C., Brown, K., & Wray, J. (2018). Biopsychosocial Predictors Of Quality Of Life Outcomes İn Pediatric Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*, 39(1), 79-88.
- Ersezgin, R., & Tok, E. S. S. (2019). Algılanan İş Stresi, Psikolojik Dayanıklılık, Başa Çıkma Stilleri Ve Öz-Duyarlılığın Tükenmişlik Düzeyini Yordayıcı Etkisi. *Uludağ Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(36), 1-36.
- Eser, E. (2006). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri Ve Ölçümü. *Sağlıkta Birikim*, 1(2), 1-5.
- Fakhry, H., Goldenberg, M., Sayer, G., Bagot, K., Pi, S., Ghazzaoui, R., ... & Ishak, W. W. (2013). Health-Related Quality Of Life İn Childhood Cancer. *Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 34(6), 419-440.
- Favara-Scacco, C., Smirne, G., Schiliro, G., & Di Cataldo, A. (2001). Art Therapy As Support For Children With Leukemia During Painful Procedures. *Medical And Pediatric Oncology: The Official Journal Of SIOP—International Society Of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*, 36(4), 474-480.
- Fedele, D. A., Hullmann, S. E., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M. J., Kirk, K., ... & Mullins, L. L. (2013). Impact Of A Parent-Based İnterdisciplinary İntervention For Mothers On Adjustment İn Children Newly Diagnosed With Cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-540.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality Of Life: Its Definition And Measurement. *Research İn Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2015). The İmpact Of Chronic Physical İllness, Maternal Depressive Symptoms, Family Functioning, And Self-Esteem On Symptoms Of Anxiety And Depression İn Children. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, 43(1), 177-187.
- Fidaner, C. (2004). Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK) Kavramı: Bir Giriş Denemesi. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program Ve Özet Kitabı, 1-3.

- Forrest, C. B., Blackwell, C. K., & Camargo, C. A. (2018). Advancing The Science Of Children's Positive Health In The National Institutes Of Health Environmental Influences On Child Health Outcomes (ECHO) Research Program. *The Journal Of Pediatrics*, 196, 298-300.
- Franchignoni, F., & Sallaffi, F. (2003). Quality Of Life Assessment In Rehabilitation Medicine. *Europa Medicophysica*, 39(4), 191-8.
- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (And Why) Is Positive Psychology?. *Review Of General Psychology*, 9(2), 103-110.
- García-Martínez, P., Temprado-Albalat, M. D., Ballester-Arnal, R., Gandhi-Morar, K., Castro-Calvo, J., & Collado-Boira, E. (2020). Predictive Model Of Variables Associated With Health-Related Quality Of Life In Patients With Advanced Chronic Kidney Disease Receiving Hemodialysis. *Quality Of Life Research*, 29(7), 1817-1827.
- Gates, L. B., & Akabas, S. H. (2012). Meeting The Demands Of Work And Responsibilities Of Caring For A Child With Asthma: Consequences For Caregiver Well-Being. *Journal Of Social Service Research*, 38(5), 656-671.
- Germann, J. N., Leonard, D., Stuenzi, T. J., Pop, R. B., Stewart, S. M., & Leavey, P. J. (2015). Hoping Is Coping: A Guiding Theoretical Framework For Promoting Coping And Adjustment Following Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 40(9), 846-855.
- Gheshlagh, R. G., Sayehmiri, K., Ebadi, A., Dalvandi, A., Dalvand, S., & Tabrizi, K. N. (2016). Resilience Of Patients With Chronic Physical Diseases: A Systematic Review And Meta-Analysis. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18(7).
- Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R., & Coates, L. (2003). Detecting Emotional And Behavioural Problems In Paediatric Clinics. *Child: Care, Health And Development*, 29(2), 141-149.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality Of Life In Families Of Children With Congenital Heart Disease. *Quality Of Life Research*, 14(8), 1915-1924.
- Goldbeck, L., Hölling, I., Schlack, R., West, C., & Besier, T. (2011). The Impact Of An Inpatient Family-Oriented Rehabilitation Program On Parent-Reported Psychological Symptoms Of Chronically Ill Children. *Klinische Pädiatrie*, 223(02), 79-84.

- Göller, F. (2009). Hemodiyaliz Hastalarının Yaşam Kalitesinin Sağlık Çalışanları Ve Hastalar Tarafından Değerlendirilmesi (Doctoral Dissertation, Marmara Üniversitesi (Turkey))
- Graber, R., Pichon, F., & Carabine, E. (2015). Psychological Resilience. *London: Overseas Development Institute.*
- Gregory, M. R. B., Prouhet, P. M., Russell, C. L., & Pfannenstiel, B. R. (2018). Quality Of Life For Parents Of Children With Congenital Heart Defect: A Systematic Review. *Journal Of Cardiovascular Nursing, 33(4)*, 363-371.
- Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G. H., Vogels, A. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-Related Quality Of Life Problems Of Children Aged 8–11 Years With A Chronic Disease. *Developmental Neurorehabilitation, 10(1)*, 27-33.
- Group, T. W. (1998). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Development And General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine, 46(12)*, 1569-1585.
- Gudmundsdottir, E., Schirren, M., & Boman, K. K. (2011). Psychological Resilience And Long-Term Distress In Swedish And Icelandic Parents' Adjustment To Childhood Cancer. *Acta Oncologica, 50(3)*, 373-380.
- Gunawardana, S., Gunasinghe, C. B., Harshani, M. S., & Seneviratne, S. N. (2021). Physical And Psychosocial Quality Of Life In Children With Overweight And Obesity From Sri Lanka. *BMC Public Health, 21(1)*, 1-8.
- Gültekin, G., & Baran, G. (2005). Hastalık Ve Çocuk. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 8(8)*.
- Gündede E. Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Bakım Yükü, Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi Ve Psikolojik Durumu Arasındaki İlişki, Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018.
- Haase, J. E. (2004). The Adolescent Resilience Model As A Guide To Interventions. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing, 21(5)*, 289-299.
- Haase, J. E., Kintner, E. K., Monahan, P. O., & Robb, S. L. (2014). The Resilience In Illness Model (RIM) Part 1: Exploratory Evaluation In Adolescents And Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing, 37(3)*, E1.

- Haidt, J. (2007). *Happiness: From Ancient Wisdom To Modern Concepts*. Gdańsk Psychological Publishing House.
- Halfon, N., & Newacheck, P. W. (2010). Evolving Notions Of Childhood Chronic Illness. *Jama*, 303(7), 665-666.
- Hançerlioğlu S. (2014). Kronik Hastalıklarda Öz-Bakım Yönetimi Ölçeği Ve Uyum Soru Formu'nun Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlik Ve Güvenirliliği. E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Prof. Dr. Fisun Şenuzun Aykar).
- Harmer, M., Wootton, S., Gilbert, R., & Anderson, C. (2019). Association Of Nutritional Status And Health-Related Quality Of Life In Children With Chronic Kidney Disease. *Quality Of Life Research*, 28(6), 1565-1573.
- Heaney, D. C., Macdonald, B. K., Everitt, A., Stevenson, S., Leonardi, G. S., Wilkinson, P., & Sander, J. W. (2002). Socioeconomic Variation In Incidence Of Epilepsy: Prospective Community Based Study In South East England. *Bmj*, 325(7371), 1013-1016.
- Heng, K., & Wirrell, E. (2006). Sleep Disturbance In Children With Migraine. *Journal Of Child Neurology*, 21(9), 761-766.
- Hesdorffer, D. C., Tian, H., Anand, K., Hauser, W. A., Ludvigsson, P., Olafsson, E., & Kjartansson, O. (2005). Socioeconomic Status Is A Risk Factor For Epilepsy In Icelandic Adults But Not In Children. *Epilepsia*, 46(8), 1297-1303.
- Heyman, M. B., Harmatz, P., Acree, M., Wilson, L., Moskowitz, J. T., Ferrando, S., & Folkman, S. (2004). Economic And Psychologic Costs For Maternal Caregivers Of Gastrostomy-Dependent Children. *The Journal Of Pediatrics*, 145(4), 511-516.
- Hijkoop, A., Ten Kate, C.A., Madderom, M.J. Et Al. Sex Differences In Children's Health Status As Measured By The Pediatric Quality Of Life Inventory (Pedsq)TM: Cross-Sectional Findings From A Large School-Based Sample In The Netherlands. *BMC Pediatr* 21, 580 (2021). <https://doi.org/10.1186/S12887-021-03059-3>
- Hillard, M. E., Mcquaid, E. L., & Nabors, L. (2015). Resilience In Youth And Families Living With Paediatric Health And Developmental Conditions: Introduction To The Special Issue On Resilience. *J Paed Psyc*, 40, 835-839.

- Hilliard, M. E., Harris, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2012). Diabetes Resilience: A Model Of Risk And Protecti On In Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12(6), 739-748.
- Hincapié, S. P., Varela, D. C., Hincapié, N. A., & Rodríguez, K. (2014). Factores No Tradicionales Influyentes En La Calidad De Vida De Los Pacientes De Hemodiálisis. *Revista Colombiana De Nefrología*, 1(Supl. 1).
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. (2006). Depressive Symptoms In Children And Adolescents With Type 1 Diabetes: Association With Diabetes-Specific Characteristics. *Diabetes Care*, 29(6), 1389-1389.
- Hossain, B., Chen, Y., Bent, S., Widjaja, F., Haft, S. L., Hoefft, F., & Hendren, R. L. (2022). The Role Of Grit And Resilience In Children With Reading Disorder: A Longitudinal Cohort Study. *Annals Of Dyslexia*, 72(1), 1-27.
- Hossny, E. M., El-Owaidy, R. H., Raouf, B. M. A., & Innajih, S. A. A. (2020). Health-Related Quality Of Life Assessment Using EQ-5D-Y Questionnaire In A Group Of Egyptian Asthmatic Children. *Egyptian Journal Of Pediatric Allergy And Immunology (The)*, 18(1), 25-34.
- Hovsepian, S., Qorbani, M., Asadi, M., Hatami, M., Motlagh, M. E., Mahdavi-Gorabi, A., Noroozi, M., & Kelishadi, R. (2019). Socioeconomic Inequalities In Quality Of Life In Iranian Children And Adolescents: The Weight Disorder Survey Of The CASPIAN-IV Study. *Journal Of Research In Health Sciences*, 19(3), E00451.
- Hoyert, D. L., Mathews, T. J., Menacker, F., Strobino, D. M., & Guyer, B. (2006). Annual Summary Of Vital Statistics: 2004. *Pediatrics*, 117(1), 168-183.
- Hsieh, R. L., Huang, H. Y., Lin, M. I., Wu, C. W., & Lee, W. C. (2009). Quality Of Life, Health Satisfaction And Family Impact On Caregivers Of Children With Developmental Delays. *Child: Care, Health And Development*, 35(2), 243-249.
- Hunt, S.M., Mcewen, J., Mckenna, S.P. (1986).Measuring Health Status. London, England: Croomhelm.
- Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., & Koh, S. J. (2018). Factors Associated With Caregivers' Resilience In A Terminal Cancer Care Setting. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®*, 35(4), 677-683.

- Hysing, M., Sivertsen, B., Stormark, K. M., Elgen, I., & Lundervold, A. J. (2009). Sleep In Children With Chronic Illness, And The Relation To Emotional And Behavioral Problems—A Population-Based Study. *Journal Of Pediatric Psychology*, 34(6), 665-670.
- Ibrahim, N. K., Alhainiah, M., Khayat, M., Abulaban, O., Almaghrabi, S., & Felmban, O. (2019). Quality Of Life Of Asthmatic Children And Their Caregivers. *Pakistan Journal Of Medical Sciences*, 35(2), 521
- Ilowite, M. F., Al-Sayegh, H., Ma, C., Dussel, V., Rosenberg, A. R., Feudtner, C., ... & Bona, K. (2018). The Relationship Between Household Income And Patient-Reported Symptom Distress And Quality Of Life In Children With Advanced Cancer: A Report From The Pediquest Study. *Cancer*, 124(19), 3934-3941.
- Ingerski, L. M., Modi, A. C., Hood, K. K., Pai, A. L., Zeller, M., Piazza-Waggoner, C., ... & Hommel, K. A. (2010). Health-Related Quality Of Life Across Pediatric Chronic Conditions. *The Journal Of Pediatrics*, 156(4), 639-644.
- Jalali-Farahani, S., Shojaei, F. A., Parvin, P., & Amiri, P. (2018). Comparison Of Health-Related Quality Of Life (Hrql) Among Healthy, Obese And Chronically Ill Iranian Children. *BMC Public Health*, 18(1), 1-10.
- Janssen, C. H. W. (2015). A Systems Perspective On Mental Wellbeing And Quality Of Life: Testing A Model Of Dietary Behavior, Physical Condition And Inflammation On Quality Of Life In A Nationally Representative Dataset (Doctoral Dissertation, The University Of Arizona).
- Jorgetto, J. V., & Franco, L. J. (2018). The Impact Of Diabetes Mellitus On Quality Of Life—Differences Between Genders. *Journal Of Diabetes & Metabolic Disorders*, 17(1), 11-17.
- Kaartina, S., Chin, Y. S., Fara Wahida, R., Woon, F. C., Hiew, C. C., Zalilah, M. S., & Mohd Nasir, M. T. (2015). Adolescent Self-Report And Parent Proxy-Report Of Health-Related Quality Of Life: An Analysis Of Validity And Reliability Of PedsqTM 4.0 Among A Sample Of Malaysian Adolescents And Their Parents. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 13(1), 1-9.
- Karakavak, G., & Çırak, Y. (2006). Emotions Of Mothers With Chronically Ill Children. *Journal Of İnönü University Faculty Of Education* , 7 (12), 95-112

- Karasar, N. (2011). Bilimsel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Nobel Yayınları.
- Kardaş Özdemir, F, Akgün Şahin, Küçük Alemdar. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(3); 153-158, 2009.
- Keenaghan, C., & Kilroe, J. (2008). A Study On The Quality Of Life Tool Kidscreen For Children And Adolescents İn Ireland: Results Of The Kidscreen National Survey 2005.
- Kemler, M. A., & Furnée, C. A. (2002). The İmpact Of Chronic Pain On Life İn The Household. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 23(5), 433-441.
- Keyes, C. L., & Haidt, J. (Eds.). (2003). *Flourishing: Positive Psychology And The Life Well-Lived* (Pp. 275-289). Washington, DC: American Psychological Association.
- Kılıçarslan Törüner, E., & Büyükgönenç, L. (2017). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. S:185-96
- Kiliş-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Chmielewska, I. B., Grenda, R., Kluska-Józwiak, A., Leszczyńska, B., ... & Zwolińska, D. (2013). Perception Of Health-Related Quality Of Life İn Children With Chronic Kidney Disease By The Patients And Their Caregivers: Multicentre National Study Results. *Quality Of Life Research*, 22(10), 2889-2897.
- Kim, M., Kim, K., & Kim, J. S. (2019). İmpact Of Resilience On The Health-Related Quality Of Life Of Adolescents With A Chronic Health Problem: A Structural Equation Approach: Resilience And Health-Related Quality Of Life Of Adolescents. *Journal Of Advanced Nursing*, 75(4), 801-811
- Kocaaslan, E. N., & Akgün Kostak, M. (2019). Effect Of Disease Management Education On The Quality Of Life And Self-Efficacy Levels Of Children With Asthma. *Journal For Specialists İn Pediatric Nursing*, 24(2), E12241.
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G., & Utens, E. M. (2017). Mental Health Problems İn Parents Of Children With Congenital Heart Disease. *Frontiers İn Pediatrics*, 5, 102.
- Korkut-Owen, F., Demirbaş-Çelik, N., & Doğan, T. (2017). Üniversite Öğrencilerinde İyilik Halinin Yordayicisi Olarak Psikolojik Sağlamlık. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(64-Ek Sayı), 1461-1479.
- Korkut-Owen, F., Demirbaş-Çelik, N., & Doğan, T. (2017). Üniversite Öğrencilerinde İyilik Halinin Yordayicisi Olarak Psikolojik Sağlamlık. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(64-Ek Sayı), 1461-1479.

- Koudys, J. (2001). Experiences Of Children With Chronic İllness: A Qualitative Evaluation Of A Children's Mental Skills Program. University Of Ottawa (Canada).
- Köse, S., Arar, A. T., & Yıldırım, G. (2019). Kanser Tanısı Konmuş Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükleri İle Anksiyete Düzeyleri Arasındaki İlişki•. Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi, 16(4), 282-287.
- Kuru, N. (2020). Tamamlayıcı Erken Müdahale Programının Multeci Çocukların Benlik Saygısına, Sosyal Becerilerine ve Psikolojik Sağlamlığına Etkisi.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health Related Quality Of Life İn Children With Congenital Heart Disease. *Psychology And Health*, 18(2), 251-260.
- Kul, M., Çengel-Kültür, S. E., Şenses-Dinç, G., Bilginer, Y., Uluç, S., & Baykan, H. (2013). Quality Of Life İn Children And Adolescents With Chronic Kidney Disease: A Comparative Study Between Different Disease Stages And Treatment Modalities. *Turkish Journal Of Pediatrics*, 55(5).
- Küpeli BY, Küpeli S, 2015. Childhood Cancers And Quality Of Life. *Archives Medical Review Journal*, 24(3), 368-389.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological Adjustment To Pediatric Physical Disorders: A Meta-Analytic Review. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2002). Distress And Hopelessness Among Parents Of Children With Congenital Heart Disease, Parents Of Children With Other Diseases, And Parents Of Healthy Children. *Journal Of Psychosomatic Research*, 52(4), 193-208.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2003). Quality Of Life Among Parents Of Children With Congenital Heart Disease, Parents Of Children With Other Diseases And Parents Of Healthy Children. *Quality Of Life Research*, 12(6), 655-666.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, And Coping*. Springer Publishing Company.
- Leblanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral Aspects Of Chronic İllness İn Children And Adolescents. *Pediatric Clinics*, 50(4), 859-878.

- Lee, H. H., & Cranford, J. A. (2008). Does Resilience Moderate The Associations Between Parental Problem Drinking And Adolescents' Internalizing And Externalizing Behaviors?: A Study Of Korean Adolescents. *Drug And Alcohol Dependence*, 96(3), 213-221.
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants Of Health-Related Quality Of Life Among Mothers Of Children With Cerebral Palsy. *Journal Of Pediatric Nursing*, 44, 1-8.
- Leite-Junior, J. A. P. (2009). *Stress, Coping Strategy And Quality Of Life In The Work Environment: A Study At A Research Institute* (Doctoral Dissertation, Dissertation]. Taubaté (SP): University Of Taubaté).
- Li, MY, Yang, YL, Liu, L., And Wang, L. (2016). Effects Of Social Support, Hope, And Resilience On Quality Of Life In Chinese Bladder Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Health And Quality Of Life Outcomes* , 14 (1), 1-9.
- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring For Family Members With Chronic Physical Illness: A Critical Review Of Caregiver Literature. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 2(1), 1-9.
- Lim, S. S. (2020). The Effects Of Chronic Illness On Aspirations And Subjective Wellbeing. *Journal Of Happiness Studies*, 21(5), 1771-1793.
- Lim, Y., Velozo, C., & Bendixen, R. M. (2014). The Level Of Agreement Between Child Self-Reports And Parent Proxy-Reports Of Health-Related Quality Of Life In Boys With Duchenne Muscular Dystrophy. *Quality Of Life Research*, 23(7), 1945-1952.
- Limperg, P. F., Haverman, L., Van Oers, H. A., Van Rossum, M. A., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2014). Health Related Quality Of Life In Dutch Young Adults: Psychometric Properties Of The Pedsql Generic Core Scales Young Adult Version. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 12(1), 1-10.
- Litzelman, K., Barker, E., Catrine, K., Puccetti, D., Possin, P., & Witt, W. P. (2013). Socioeconomic Disparities In The Quality Of Life In Children With Cancer Or Brain Tumors: The Mediating Role Of Family Factors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1081-1088.
- Liu, K. L., Chuang, C. K., Pang, S. T., Wu, C. T., Yu, K. J., Tsai, S. C., & Chien, C. H. (2022). Emotional State And Cancer-Related Self-Efficacy As Affecting Resilience And

Quality Of Life In Kidney Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Supportive Care In Cancer*, 30(3), 2263-2271.

Loh, DA, Moy, FM, Zaharan, NL, And Mohamed, Z. (2015). Health-Related Quality Of Life Disparities Among Healthy Adolescents In A Developing Country—The Impact Of Gender, Ethnicity, Socioeconomic Status, And Weight Status. *Child: Care, Health And Development* , 41 (6), 1216-1226.

Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial Functioning And Risk Factors Among Siblings Of Children With Cancer: An Updated Systematic Review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467-1479.

Luo, Y. H., Li, W. H. C., Cheung, A. T., Ho, L. L. K., Xia, W., He, X. L., ... & Chung, J. O. K. (2021). Relationships Between Resilience And Quality Of Life In Parents Of Children With Cancer. *Journal Of Health Psychology*, 1359105321990806.

Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The Construct Of Resilience: Implications For Interventions And Social Policies. *Development And Psychopathology*, 12(4), 857-885.

Lü, W., Wang, Z., Liu, Y., & Zhang, H. (2014). Resilience As A Mediator Between Extraversion, Neuroticism And Happiness, PA And NA. *Personality And Individual Differences*, 63, 128-133.

M. S., Kim, S., Medway, M. M., Tong, A., McTaggart, S. J., Walker, A. M., ... & Wong, G. (2016). Socio-Economic Status And Quality Of Life In Children With Chronic Disease: A Systematic Review. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, 52(12), 1062-1069.

Mace, R. A., Doorley, J., Bakhshaie, J., Cohen, J. E., & Vranceanu, A. M. (2021). Psychological Resiliency Explains The Relationship Between Emotional Distress And Quality Of Life In Neurofibromatosis. *Journal Of Neuro-Oncology*, 155(2), 125-132.

Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., ... & Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental Outcomes In Children With Congenital Heart Disease: Evaluation And Management: A Scientific Statement From The American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.

Masten, A. S. (2001). Ordinary Magic: Resilience Process In Development. *American Psychologist*, 56, 227-238, Doi: 10.1037//0003-066X.56.3.227

- Masten, A. S. (2011). Resilience In Children Threatened By Extreme Adversity: Frameworks For Research, Practice, And Translational Synergy. *Development And Psychopathology*, 23(2), 493-506.
- Masten, A. S. (2012) Risk And Resilience In Development. In P. D. Zelazo (Ed.). Oxford Handbook Of Developmental Psychology. New York, NY: Oxford Univ. Press.
- Masten, A. S. (2013). Risk And Resilience In Development.
- Masten, A. S. (2014). Invited Commentary: Resilience And Positive Youth Development Frameworks In Developmental Science. *Journal Of Youth And Adolescence*, 43(6), 1018-1024.
- Masten, A. S. (2018). Resilience Theory And Research On Children And Families: Past, Present, And Promise. *Journal Of Family Theory & Review*, Doi:10.1111/Jftr.12255
- Masten, A. S., & Narayan, A. J. (2012). Child Development In The Context Of Disaster, War And Terrorism: Pathways Of Risk And Resilience. *Annual Review Of Psychology*, 63, 227-257. Doi:10.1146/Annurev-Psych-120710-100356
- Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monninkhof, A. S., Heymans, H. S., & Grootenhuis, M. A. (2019). Review About The Impact Of Growing Up With A Chronic Disease Showed Delays Achieving Psychosocial Milestones. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2157-2169.
- Mccarberg, B. H., Nicholson, B. D., Todd, K. H., Palmer, T., & Penles, L. (2008). The Impact Of Pain On Quality Of Life And The Unmet Needs Of Pain Management: Results From Pain Sufferers And Physicians Participating In An Internet Survey. *American Journal Of Therapeutics*, 15(4), 312-320.
- Mccubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency In Childhood Cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.
- Mcewen, B. S. (1998). Protective And Damaging Effects Of Stress Mediators. *New England Journal Of Medicine*, 338(3), 171-179.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2002). Coping Styles And Locus Of Control As Predictors For Psychological Adjustment Of Adolescents With A Chronic Illness. *Social Science & Medicine*, 54(9), 1453-1461.

- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş., & Karakaya, I. (2007). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik Ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.
- Merikangas, K. R., Calkins, M. E., Burstein, M., He, J. P., Chiavacci, R., Lateef, T., ... & Gur, R. E. (2015). Comorbidity Of Physical And Mental Disorders İn The Neurodevelopmental Genomics Cohort Study. *Pediatrics*, 135(4), E927-E938.
- Meyer, M., Oberhoffer, R., Hock, J., Giegerich, T., & Müller, J. (2016). Health-Related Quality Of Life İn Children And Adolescents: Current Normative Data, Determinants And Reliability On Proxy-Report. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, 52(6), 628-631.
- Michel G., Bisegger C., Fuhr DC, Abel T. (2009). Age And Gender Differences İn Health-Related Quality Of Life Of Children And Adolescents İn Europe: A Multilevel Analysis. *Qual. Life Res*, 18, 1147-1157.
- Moen, Ø. L., Opheim, E., & Trollvik, A. (2019). Parents Experiences Raising A Child With Food Allergy; A Qualitative Review. *Journal Of Pediatric Nursing*, 46, E52-E63.
- Mollaoğlu, M. (2007). Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Ve Hemşirelik. 2. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi (Kongre Kitabı)*. İzmir, 5(7), 9-11.
- Mollaoğlu, M. (2007). Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi Ve Hemşirelik. 2. *Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı*; Mete Basım, İzmir. S.: 9-11.
- Moon, J. R., Song, J., Huh, J., Kang, I. S., Park, S. W., Chang, S. A., ... & Jun, T. G. (2017). The Relationship Between Parental Rearing Behavior, Resilience, And Depressive Symptoms İn Adolescents With Congenital Heart Disease. *Frontiers İn Cardiovascular Medicine*, 4, 55.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique On The Conceptualisation Of Quality Of Life: A Review And Evaluation Of Different Conceptual Approaches. *International Journal Of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Moreira, J. M., Bouissou Morais Soares, C. M., Teixeira, A. L., Simões E Silva, A. C., & Kummer, A. M. (2015). Anxiety, Depression, Resilience And Quality Of Life İn Children And Adolescents With Pre-Dialysis Chronic Kidney Disease. *Pediatric Nephrology*, 30(12), 2153-2162.

- Moreira, J. M., Bouissou Morais Soares, C. M., Teixeira, A. L., Simões E Silva, A. C., & Kummer, A. M. (2015). Anxiety, Depression, Resilience And Quality Of Life In Children And Adolescents With Pre-Dialysis Chronic Kidney Disease. *Pediatric Nephrology*, 30(12), 2153-2162.
- Moreno-Medina, K., Barrera-Castañeda, M., Vargas-Acevedo, C., García-Torres, A. E., Ronderos, M., Huertas-Quiñones, M., ... & Dennis, R. J. (2020). Quality Of Life In Children With Infrequent Congenital Heart Defects: Cohort Study With One-Year Of Follow-Up. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 18(1), 1-7.
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (1997). Alternative Projections Of Mortality And Disability By Cause 1990–2020: Global Burden Of Disease Study. *The Lancet*, 349(9064), 1498-1504.
- Naghavi, M., Abajobir, A. A., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abd-Allah, F., Abera, S. F., ... & Fischer, F. (2017). Global, Regional, And National Age-Sex Specific Mortality For 264 Causes Of Death, 1980–2016: A Systematic Analysis For The Global Burden Of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390(10100), 1151-1210.
- Nawaz, A., Malik, JA, And Batool, A. (2014). The Relationship Between Resilience And Quality Of Life In Diabetic Patients. *J Coll Physicians Surg Pak* , 24 (9), 670-5.
- Neul, S. K., Minard, C. G., Currier, H., & Goldstein, S. L. (2013). Health-Related Quality Of Life Functioning Over A 2-Year Period In Children With End-Stage Renal Disease. *Pediatric Nephrology*, 28(2), 285-293.
- Newman, C. J., O'Regan, M., & Hensey, O. (2006). Sleep Disorders In Children With Cerebral Palsy. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 48(7), 564-568.
- Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., & Sawyer, S. M. (2003). Adolescent Resilience: A Concept Analysis. *Journal Of Adolescence*, 26(1), 1-11.
- Ooi, D. S. Q., Loke, K. Y., Ho, C. W. L., Lim, Y. Y., Tay, V., Karuppiyah, V., ... & Griva, K. (2020). Self And Parent-Proxy Rated Health-Related Quality Of Life (Hrql) In Youth With Obesity: Are Parents Good Surrogates?. *Quality Of Life Research*, 29(8), 2171-2181.
- Özkaya, E., Sancar, O., & Dundaroz, M. R. (2014). The Effect Of Risk Factors On Quality Of Life In Childhood Asthma.

- Paiva, C. R., Alves, A. D. O., Medina, P. O., Zacarias, R. P., & Hanan, S. A. (2020). Agreement Between Reports Of Parents And Children About Children's Oral Health-Related Quality Of Life. *Pesquisa Brasileira Em Odontopediatria E Clínica Integrada*, 19.
- Paltzer, J., Barker, E., & Witt, W. P. (2013). Measuring The Health-Related Quality Of Life (Hrql) Of Young Children In Resource-Limited Settings: A Review Of Existing Measures. *Quality Of Life Research*, 22(6), 1177-1187.
- Parker, R., Houghton, S., Bichard, E., & Mckeever, S. (2020). Impact Of Congenital Heart Disease On Siblings: A Review. *Journal Of Child Health Care*, 24(2), 297-316.
- Paula, JS, Leite, IC, Almeida, AB, Ambrosano, G., Pereira, AC, And Mialhe, FL (2012). The Effects Of Oral Health Conditions, Socioeconomic Status And Home Environment Factors On School Children's Self-Perceptions Regarding Quality Of Life. *Health And Quality Of Life Outcomes* , 10 (1), 1-8.
- Pérez-Ardanaz, B., Peláez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Vellido-González, C., Gómez-González, A., León-Campos, Á., & Gutiérrez-Rodríguez, L. (2021). Socioeconomic Factors And Quality Of Life Perceived By Parents And Children With Complex Chronic Conditions In Spain. *Children*, 8(10), 931.
- Perrin, J. M., Bloom, S. R., & Gortmaker, S. L. (2007). The Increase Of Childhood Chronic Conditions In The United States. *Jama*, 297(24), 2755-2759.
- Philippe, F. L., Laventure, S., Beaulieu-Pelletier, G., Lecours, S., & Leves, N. (2011). Egoresiliency As A Mediator Between Childhood Trauma And Psychological Symptoms. *Journal Of Social And Clinical Psychology*, 30(6), 583-598.
- Phipps, S., & Steele, R. (2002). Repressive Adaptive Style In Children With Chronic Illness. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 34-42.
- Pinquart, M. (2018). Parenting Stress In Caregivers Of Children With Chronic Physical Condition—A Meta-Analysis. *Stress And Health*, 34(2), 197-207.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior Problems In Children And Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-Analysis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 36(9), 1003-1016.

- Piot, P., Caldwell, A., Lamptey, P., Nyiririnda, M., Mehra, S., Cahill, K., & Aerts, A. (2016). Addressing The Growing Burden Of Non-Communicable Disease By Leveraging Lessons From Infectious Disease Management. *Journal Of Global Health*, 6(1).
- Polattimur E. 1- 3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterlilik Ve Sosyal Sesteğin Bakım Yüküne Etkisi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019
- Pooley, J. A., Cohen, L., & O'Connor, M. (2010). Bushfire Communities And Resilience: What Can They Tell Us? *The Australian Journal Of Emergency Management*, 25, 33-39.
- Pooley, J. A., Cohen, L., O'Connor, M. & Taylor, M. (2013). Posttraumatic Stress And Posttraumatic Growth And Their Relationship To Coping And Self-Efficacy In Northwest Australian Cyclone Communities. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, And Policy*, 5(4), 392-399. DOI: 10.1037/A0028046
- Popa-Velea, O., Diaconescu, L., Jidveian Popescu, M., & Truțescu, C. (2017). Resilience And Active Coping Style: Effects On The Self-Reported Quality Of Life In Cancer Patients. *The International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 52(2), 124-136.
- Post, S. G. (2005). Altruism, Happiness, And Health: It's Good To Be Good. *International Journal Of Behavioral Medicine*, 12(2), 66-77.
- Potasz, C., Varela, M. J. V. D., Carvalho, L. C. D., Prado, L. F. D., & Prado, G. F. D. (2013). Effect Of Play Activities On Hospitalized Children's Stress: A Randomized Clinical Trial. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 20(1), 71-79.
- Raiche, E. (2017). The Effects Of Resilience And Self-Compassion On Symptoms Of Stress And Growth Resulting From Combat Exposure In Service Members (Unpublished Master's Thesis). University Of North Texas, Denton, Texas.
- Rana, P., & Mishra, D. (2015). Quality Of Life Of Unaffected Siblings Of Children With Chronic Neurological Disorders. *The Indian Journal Of Pediatrics*, 82(6), 545-548.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., & Bullinger, M. (2008). Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents In Germany: Results Of The BELLA Study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(1), 148-156.
- Rebollo, P., González, M. P., Bobes, J., Saiz, P., & Ortega, F. (2000). Interpretation Of Health-Related Quality Of Life Of Patients On Replacement Therapy In End-Stage

Renal Disease. *Nefrologia: Publicacion Oficial De La Sociedad Espanola Nefrologia*, 20(5), 431-439.

Reinfjell, T., Diseth, T. H., Veenstra, M., & Vikan, A. (2006). Measuring Health-Related Quality Of Life In Young Adolescents: Reliability And Validity In The Norwegian Version Of The Pediatric Quality Of Life Inventory™ 4.0 (Pedsq) Generic Core Scales. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 4(1), 1-9.

Renate, V. O. L. L. (2001). Aspects Of The Quality Of Life Of Chronically Ill And Handicapped Children And Adolescents In Outpatient And Inpatient Rehabilitation. *International Journal Of Rehabilitation Research*, 24(1), 43-49.

Renwick, R., Fudge Schormans, A., & Zekovic, B. (2003). Quality Of Life For Children With Developmental Disabilities: A New Conceptual Framework. *Journal On Developmental Disabilities*, 10(1), 107-114.

Richardson, G. E. (2002). The Metatheory Of Resilience And Resiliency. *Journal Of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.

Ristevska-Dimitrovska, G., Filov, I., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., & Dejanova, B. (2015). Resilience And Quality Of Life In Breast Cancer Patients. *Open Access Macedonian Journal Of Medical Sciences*, 3(4), 727.

Ristevska-Dimitrovska, G., Filov, I., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., & Dejanova, B. (2015). Resilience And Quality Of Life In Breast Cancer Patients. *Open Access Macedonian Journal Of Medical Sciences*, 3(4), 727.

Roder, I., & Boekaerts, M. (1999). Stress, Coping, And Adjustment In Children With A Chronic Disease: A Review Of The Literature. *Disability And Rehabilitation*, 21(7), 311-337.

Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2007). Impact Of Severity Of A Child's Chronic Condition On The Functioning Of Two-Parent Families. *Journal Of Pediatric Psychology*, 32(4), 417-426.

Roizen, M., Rodríguez, S., Bauer, G., Medin, G., Bevilacqua, S., Varni, J. W., & Dussel, V. (2008). Initial Validation Of The Argentinean Spanish Version Of The Pedsq™ 4.0 Generic Core Scales In Children And Adolescents With Chronic Diseases: Acceptability And Comprehensibility In Low-Income Settings. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 6(1), 1-15.

- Rosenberg, A. R., Syrjala, K. L., Martin, P. J., Flowers, M. E., Carpenter, P. A., Salit, R. B., ... & Lee, S. J. (2015). Resilience, Health, And Quality Of Life Among Long-Term Survivors Of Hematopoietic Cell Transplantation. *Cancer*, *121*(23), 4250-4257.
- Rothing, M., Malterud, K., & Frich, J. C. (2014). Caregiver Roles In Families Affected By Huntington's Disease: A Qualitative Interview Study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, *28*(4), 700-705
- Ruggiero, K. M. (2015). *Factors Associated With Medical Home Quality And Parent Perceptions Of Health Related Quality Of Life (HRQOL) In School-Age Children With Congenital Heart Defects (CHD)* (Doctoral Dissertation, University Of Massachusetts Boston).
- Russell, K. M., Hudson, M., Long, A., & Phipps, S. (2006). Assessment Of Health-Related Quality Of Life In Children With Cancer: Consistency And Agreement Between Parent And Child Reports. *Cancer*, *106*(10), 2267-2274.
- Rutter, M. (2006). Implications Of Resilience Concepts For Scientific Understanding. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, *1094*(1), 1-12.
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience – Clinical Implications. *The Journal Of Child Psychology And Psychiatry* *54*:4 P 474-487. Doi: 10.1111/J.1469-7610.2012.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On Happiness And Human Potentials: A Review Of Research On Hedonic And Eudaimonic Well-Being. *Annual Review Of Psychology*, *52*, 141.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, Or Is It? Explorations On The Meaning Of Psychological Well-Being. *Journal Of Personality And Social Psychology*, *57*(6), 1069.
- Sadeh, A., Horowitz, I., Wolach-Benodis, L., & Wolach, B. (1998). Sleep And Pulmonary Function In Children With Wellcontrolled, Stable Asthma. *Sleep*, *21*(4), 379-384.
- Sagone, E., & De Caroli, M. E. (2013). Relationships Between Resilience, Self-Efficacy, And Thinking Styles In Italian Middle Adolescents. *Procedia-Social And Behavioral Sciences*, *92*, 838-845.

- Sahler, O. J. Z., Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., ... & Mulhern, R. K. (2002). Problem-Solving Skills Training For Mothers Of Children With Newly Diagnosed Cancer: A Randomized Trial. *Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 23(2), 77-86.
- Sand, P., Kleiberg, A. N., Kljajić, M., & Lantering, B. (2020). The Reliability Of The Health Related Quality Of Life Questionnaire Pedsql 3.0 Cancer Module In A Sample Of Swedish Children. *BMC Pediatrics*, 20(1), 1-8.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, And Application Of Quality Of Life For Persons With Intellectual Disabilities: Report Of An International Panel Of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schwimmer, J. B., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2003). Health-Related Quality Of Life Of Severely Obese Children And Adolescents. *Jama*, 289(14), 1813-1819.
- Sezer, T. A. (2019). Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen Ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. *STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 28(2), 127-136.
- Shankar, S., Robison, L., Jenney, M. E., Rockwood, T. H., Wu, E., Feusner, J., ... & Bhatia, S. (2005). Health-Related Quality Of Life In Young Survivors Of Childhood Cancer Using The Minneapolis-Manchester Quality Of Life-Youth Form. *Pediatrics*, 115(2), 435-442.
- Shi, M., Wang, X., Bian, Y., & Wang, L. (2015). The Mediating Role Of Resilience In The Relationship Between Stress And Life Satisfaction Among Chinese Medical Students: A Cross-Sectional Study. *BMC Medical Education*, 15(1), 1-7.
- Sileshi, L., & Tefera, E. (2017). Health-Related Quality Of Life Of Mothers Of Children With Congenital Heart Disease In A Sub-Saharan Setting: Cross-Sectional Comparative Study. *BMC Research Notes*, 10(1), 1-5.
- Simão, M. J. P., & Saldanha, V. (2012). Resiliência E Psicologia Transpessoal: Fortalecimento De Valores, Ações E Espiritualidade. *O Mundo Da Saúde*, 36(2), 291-302.
- Simón-Saiz, M. J., Fuentes-Chacón, R. M., Garrido-Abejar, M., Serrano-Parra, M. D., Larrañaga-Rubio, E., & Yubero-Jiménez, S. (2018). Influence Of Resilience On Health-Related Quality Of Life In Adolescents. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(5), 283-291.

- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The Development And Psychometric Evaluation Of The Brief Resilient Coping Scale. *Assessment, 11*(1), 94-101.
- Sisto, A., Vicinanza, F., Campanozzi, L. L., Ricci, G., Tartaglino, D., & Tambone, V. (2019). Towards A Transversal Definition Of Psychological Resilience: A Literature Review. *Medicina, 55*(11), 745.
- Sitairesmi, M. N., Indraswari, B. W., Rozanti, N. M., Sabilatuttagiyya, Z., & Wahab, A. (2022). Health-Related Quality Of Life Profile Of Indonesian Children And Its Determinants: A Community-Based Study. *BMC Pediatrics, 22*(1), 1-10.
- Snyder, C. R., & Lopez, S. J. (Eds.). (2001). *Handbook Of Positive Psychology*. Oxford University Press.
- Stille, C., Turchi, R. M., Antonelli, R., Cabana, M. D., Cheng, T. L., Laraque, D., & Perrin, J. (2010). The Family-Centered Medical Home: Specific Considerations For Child Health Research And Policy. *Academic Pediatrics, 10*(4), 211-217.
- Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., Dzolganovski, B., ... & Klassen, A. (2009). Identification Of Paediatric Cancer Patients With Poor Quality Of Life. *British Journal Of Cancer, 100*(1), 82-88.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring For A Child With Cancer: A Longitudinal Perspective. *Journal Of Advanced Nursing, 50*(2), 153-161.
- Tabachnick, Barbara G., Linda S. Fidell, And Jodie B. Ullman. Using Multivariate Statistics. Vol. 5. Boston, MA: Pearson, 2007.
- Teall, T., Barrera, M., Barr, R., Silva, M., & Greenberg, M. (2013). Psychological Resilience In Adolescent And Young Adult Survivors Of Lower Extremity Bone Tumors. *Pediatric Blood & Cancer, 60*(7), 1223-1230.
- Tel, H., Demirkol, D., Kara, S., & Aydın, D. (2012). KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü Ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Dergisi/Turkish Thoracic Journal, 13*(3).
- Temprado, M. D., Agut, S., & Collado, E. (2019). The Mediating Role Of Resilience In The Relationship Between Personality And Adjustment To Disease In Patients With A Drainage Enterostomy. *Journal Of Health Psychology, 24*(8), 1110-1124.

- Thabrew, H., Stasiak, K., Hetrick, S. E., Donkin, L., Huss, J. H., Highlander, A., ... & Merry, S. N. (2018). Psychological Therapies For Anxiety And Depression In Children And Adolescents With Long-Term Physical Conditions. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, (12).
- Toledano-Toledano, F. (2017). Moral De La Rubia J., Mccubbin LD, Liebenberg L., Jiménez J., Rivera-Rivera L. Validity And Reliability Of The Mexican Resilience Measurement Scale In Families Of Children With Chronic Conditions. *Health Qual. Life Outcomes*, 15, 242.
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial Factors Related With Caregiver Burden Among Families Of Children With Chronic Conditions. *Biopsychosocial Medicine*, 13(1), 1-9.
- Tomaz Barbosa, R. R., Monteiro, K. S., Cavalcanti Maciel, A. C., Da Silva, F. E. P., Jales, L. M., Santino, T. A., ... & De Mendonça, K. M. P. P. (2021). Relationship Between Anxiety Symptoms, Clinical Control And Quality Of Life Of Children With Asthma: A Cross-Sectional Study. *Pediatric Pulmonology*, 56(7), 1906-1914.
- Torpy, J. M., Campbell, A., & Glass, R. M. (2010). Chronic Diseases Of Children. *Jama*, 303(7), 682-682.
- Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., & Feldman Barrett, L. (2004). Psychological Resilience And Positive Emotional Granularity: Examining The Benefits Of Positive Emotions On Coping And Health. *Journal Of Personality*, 72(6), 1161-1190.
- Türkiye Özürlüler Araştırması (2002). Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası,:51.
- Türkmen E. (2012). Kronik Hastalıklar Ve Önemi. İçinde: Kronik Hastalıklar Ve Bakım, (Ed) Durna Z. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.
- Ungar, M. (2008). Resilience Across Cultures. *The British Journal Of Social Work*, 38(2), 218-235.
- Üneri, Ö., & NÇ, M. (2007). Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı Ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(1), 48-56.

- Üstün, G., Erşan, E., Kelleci, M., & Turgut, H. (2014). Hastanede Yatan Çocuklarda Psikososyal Semptomların Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Cumhuriyet Medical Journal*, 36(1), 25-33.
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics Of Obesity And Chronic Health Conditions Among Children And Youth. *Jama*, 303(7), 623-630.
- Van Den Bemt, L., Kooijman, S., Linssen, V., Lucassen, P., Muris, J., Slabbers, G., & Schermer, T. (2010). How Does Asthma Influence The Daily Life Of Children? Results Of Focus Group Interviews. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 8(1), 1-10.
- Van Der Heijden, L. B., Feskens, E. J., Raat, H., & Janse, A. J. (2021). Quality Of Life Of Children And Adolescents With Clinical Obesity, Perspectives Of Children And Parents. *Obesity Research & Clinical Practice*, 15(5), 466-472.
- Van Der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions And Measurement Of Chronic Health Conditions In Childhood: A Systematic Review. *Jama*, 297(24), 2741-2751.
- Van Muilekom, M. M., Luijten, M. A., Van Oers, H. A., Conijn, T., Maurice-Stam, H., Van Goudoever, J. B., ... & FA, W. (2021). Paediatric Patients Report Lower Health-Related Quality Of Life In Daily Clinical Practice Compared To New Normative Pedsqtlm Data. *Acta Paediatrica*, 110(7), 2267-2279.
- Van Oers, H. A., Haverman, L., Limperg, P. F., Van Dijk-Lokkart, E. M., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2014). Anxiety And Depression In Mothers And Fathers Of A Chronically Ill Child. *Maternal And Child Health Journal*, 18(8), 1993-2002.
- Vanuya, R. Z. (2002). Influence Of Sociodemographics On The Health-Related Quality Of Life Of Pediatric Patients With Asthma And Their Caregivers. *Journal Of Asthma*, 39(2), 107-117
- Varni, J. W. (2007). Limbers Ch. A., Burwinkle TM Impaired Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents With Chronic Conditions: A Comparative Analysis Of 10 Disease Cluster And 33 Disease Categories/Severities Utilizing The Pedsqtlm 4.0 Generic Core Scales. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 5, 43-58.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents With Chronic Conditions: A Comparative Analysis

Of 10 Disease Clusters And 33 Disease Categories/Severities Utilizing The PedsqI™ 4.0 Generic Core Scales. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 5(1), 1-15.

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 126-139.

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsqI™ 4.0: Reliability And Validity Of The Pediatric Quality Of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales In Healthy And Patient Populations. *Medical Care*, 800-812.

Vigna, A., Poehlmann-Tymam, J., Koenig, B. W. (2017). Does Self-Compassion Facilitate Resilience To Stigma? A School-Based Study Of Sexual And Gender Minority Youth. *Mindfulness*, 9, 914-924. <https://doi.org/10.1007/S12671-017-0831-X>.

Vigna, A., Poehlmann-Tymam, J., Koenig, B. W. (2017). Does Self-Compassion Facilitate Resilience To Stigma? A School-Based Study Of Sexual And Gender Minority Youth. *Mindfulness*, 9, 914-924. <https://doi.org/10.1007/S12671-017-0831-X>.

Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality Of Life Measurement In Children And Adolescents: Issues, Instruments, And Applications. *Journal Of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.

Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework For Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.

Wang, J., Shen, N., Zhang, X., Shen, M., Xie, A., Howell, D., & Yuan, C. (2017). Care Burden And Its Predictive Factors In Parents Of Newly Diagnosed Children With Acute Lymphoblastic Leukemia In Academic Hospitals In China. *Supportive Care In Cancer*, 25(12), 3703-3713.

Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C., & Swanson, K. M. (2015). Families Of Children With Congenital Heart Disease: A Literature Review. *Heart & Lung*, 44(6), 494-511.

Weissberg-Benchell, J., Zielinski, T. E., Rodgers, S., Greenley, R. N., Askenazi, D., Goldstein, S. L., ... & Varni, J. W. (2010). Pediatric Health-Related Quality Of Life: Feasibility, Reliability And Validity Of The PedsqI™ Transplant Module. *American Journal Of Transplantation*, 10(7), 1677-1685.

West, C. A., Besier, T., Borth-Bruhns, T., & Goldbeck, L. (2009). Effectiveness Of A Family-Oriented Rehabilitation Program On The Quality Of Life Of Parents Of Chronically Ill Children. *Klinische Pädiatrie*, 221(04), 241-246.

WHO. *Global Status Report On Noncommunicable Diseases 2014*.

Whoqol Group. (1995). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Wilmot, I., Cephus, C. E., Cassedy, A., Kudel, I., Marino, B. S., & Jefferies, J. L. (2016). Health-Related Quality Of Life In Children With Heart Failure As Perceived By Children And Parents. *Cardiology In The Young*, 26(5), 885-893.

Wilson, L. S., Moskowitz, J. T., Acree, M., Heyman, M. B., Harmatz, P., Ferrando, S. J., & Folkman, S. (2005). The Economic Burden Of Home Care For Children With HIV And Other Chronic Illnesses. *American Journal Of Public Health*, 95(8), 1445-1452.

Windle, G. (2011). What Is Resilience? A Review And Concept Analysis. *Reviews In Clinical Gerontology*, 21(2), 152-169.

Wong, M., Neam, V. C., Horslen, S. P., Faino, A., & Javid, P. J. (2021). Child Self-Reported Quality Of Life In Pediatric Intestinal Failure. *Journal Of Pediatric Surgery*.

Wu, Z., Liu, Y., Li, X., & Li, X. (2016). Resilience And Associated Factors Among Mainland Chinese Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. *Plos One*, 11(12), E0167976.

Tedrus, G. M. A. S., Junior, J. M. L., & Zuntini, J. V. R. (2020). Resilience, Quality Of Life, And Clinical Aspects Of Patients With Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 103, 106398.

Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., & Feldman Barrett, L. (2004). Psychological Resilience And Positive Emotional Granularity: Examining The Benefits Of Positive Emotions On Coping And Health. *Journal Of Personality*, 72(6), 1161-1190.

Türkiye Özürlüler Araştırması (2002). Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası,:51.

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality Of Life, Psychological Burden, Needs, And Satisfaction During Specialized

Inpatient Palliative Care In Family Caregivers Of Advanced Cancer Patients. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1-10.

Üneri, Ö. (2005). Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Kocaeli Üniv. Tıp Fak. Çocuk Psikiyatrisi AD, Kocaeli.

Üstün, G., Erşan, E., Kelleci, M., & Turgut, H. (2014). Hastanede Yatan Çocuklarda Psikososyal Semptomların Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Cumhuriyet Medical Journal*, 36(1), 25-33.

Ye, ZJ, Qiu, HZ, Li, PF, Liang, MZ, Zhu, YF, Zeng, Z., ... & Quan, XM (2017). Predicting Changes In Quality Of Life And Emotional Distress In Chinese Patients Diagnosed With Lung, Stomach, And Colon-Rectum Cancer: The Role Of Resilience. *Psycho-Oncology* , 26 (6), 829-835.

Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC Of Adolescence. *Chronic İllness And Disability. BMJ*, 330, 721-723.

Yıldırım, A. Ve Şimşek, H. (2016). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (10.Bs.). Seçkin Yayıncılık, Ankara.

Yılmaz, G. (2008). Kronik Hastalığı Olan İlköğretim Öğrencilerinin Aile Okul İlişkisi. *Yüksek Lisans Tez Çalışması*.

Yi, J. P., Vitaliano, P. P., Smith, R. E., Yi, J. C., & Weinger, K. (2008). The Role Of Resilience On Psychological Adjustment And Physical Health In Patients With Diabetes. *British Journal Of Health Psychology*, 13(2), 311-325.

Yong, L., Chengye, J., & Jiong, Q. (2006). Factors Affecting The Quality Of Life In Childhood Epilepsy In China. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(3), 167-173.

Yörük, B. N. (2021). *Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi* (Master's Thesis, İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü).

Zhang, H., Zhao, Q., Cao, P., & Ren, G. (2017). Resilience And Quality Of Life: Exploring The Mediator Role Of Social Support In Patients With Breast Cancer. *Medical Science*

Monitor: International Medical Journal Of Experimental And Clinical Research, 23, 5969.

Zimmer-Gembeck, M. J., & Thomas, R. (2010). Parents, Parenting And Toddler Adaptation: Evidence From A National Longitudinal Study Of Australian Children. *Infant Behavior And Development*, 33(4), 518-529.

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Merve Çağrı ÇOT BALCI

EĞİTİM DURUMU

Lisans Öğrenimi :2012, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi , Sağlık Bilimleri
Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü ,

:2019, KTO Karatay Üniversitesi, Sağlık Bilimleri
Yüksekokulu, Çocuk Gelişimi Bölümü

Yüksek Lisans Öğrenimi :

Bildiği Yabancı Diller : İngilizce

Bilimsel Faaliyetleri :

İŞ DENEYİMİ

Stajlar : **Yıl, Pozisyon, Kuruluş**

Projeler :

Çalıştığı Kurumlar :2014-202, Hemşire ,Pediatri Servisi Devlet Hastanesi

:2021, Çocuk Gelişimci, Karaman Eğitim Araştırma
Hastanesi

Tarih: 23 Mayıs 2022