

ARAŞTIRMA / Research Articles

Tip 1 Diyabetli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Kırılğan Çocuk Sendromu Durumu Açısından Değerlendirilmesi: Kesitsel Bir Araştırma

Evaluating in Terms of Vulnerable Child Syndrome of The Parents That Has Type 1 Diabetes Children: A Cross-Sectional Study

Zerrin CIGDEM¹, Gülcem FINDIKKIRAN², Melike YAVAS CELİK³

ÖZ

Amaç: Araştırmada Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerde Kırılğan Çocuk Sendromu algısının değerlendirilmesi amaçlandı.

Yöntem: Araştırma kesitsel nitelikte ve tanımlayıcı olarak yapıldı. Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa sahip 102 ebeveynye uygulandı.

Bulgular: Çalışmaya katılan ebeveynlerin; %75,5'inin anne olduğu, %54,9'unun 23-34 yaş grubunda bulunduğu, %76,5'inin aile içi ilişkilerini "iyi" olarak ifade ettikleri tespit edildi. Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalamasının 76,30±18,31 ay olduğu, %55,9'unun kız olduğu, %37,3'ünün Body Mass Indexi (BMI)'nin Z skoru ve persantil değerine göre "normal" bulunduğu belirlendi. Çalışmada, Tip 1 diyabet izleminin %54,9 oranında anne tarafından yapıldığı, çocukların son 6 ay içerisindeki HbA1c ortalama değerinin 8,83±1,44 olduğu, %52'sinin 7,6-9(orta metabolik kontrol) aralığında bulunduğu belirlendi. Ebeveynlerin ÇKÖ puan ortalamasının 12,48±4,26 olduğu ve ÇKÖ'den alınan puan sonuçlarına göre ebeveynlerin %75,5'inin çocuğunu kırılğan olarak algıladığı bulundu.

Sonuç: Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların ebeveynlerinde kırılğanlık algısına neden olabilecek etmenler araştırılmalı ve eğitimler sıklaştırılıp ebeveynler diyabet yönetimi konusunda güçlendirilmelidir.

Anahtar Kelimeler: Tip 1 Diyabet, Çocuk, Kırılğan Çocuk Sendromu

GİRİŞ

Diyabetes Mellitus dünya üzerinde salgın tarzda artış gösteren, hiperglisemi ile karakterize olan, bireyin yaşam boyu izlem ve bakımını gerektiren kronik bir hastalıktır (1,2,3,4). Uluslararası Diyabet Birliği verileri incelendiğinde 2013

1-Assist. Prof., İstanbul Topkapı Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul, Türkiye

E-mail: zercigdem@gmail.com ORCID ID: 0000-0002-2527-5700

2-Uzman Hemşire, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Gaziantep, Türkiye

E-mail: 0009-0003-4401-9934

3-Associate Prof., Gaziantep Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik Bölümü, Gaziantep, Türkiye

E-mail: www.com.tr@hotmail.com ORCID ID: 0000-0002-1155-1022

Gönderim Tarihi:02.05.2024 - Kabul Tarihi: 12.04.2025

ABSTRACT

Aim: The study aimed to evaluate the perception of Vulnerable Child Syndrome in parents of children diagnosed with Type 1 diabetes.

Material and Method: The research was conducted cross-sectionally and descriptively. It was applied to 102 parents of children diagnosed with type 1 diabetes.

Results: Parents participating in the study; It was determined that 75.5% of them were mothers, 54.9% were in the 23-34 age group, and 76.5% described their family relationships as "good". It was determined that the average age of the children participating in the study was 76.30±18.31 months, 55.9% were girls, and 37.3% were found to be "normal" according to the Z score and percentile value of Body Mass Indexi (BMI). In the study, Type 1 diabetes monitoring was done by the mother in 54.9% of cases, the average HbA1c value of the children in the last 6 months was 8.83±1.44, and 52% was in the range of 7.6-9 (medium metabolic control). determined. It was found that the average Vulnerable Child Scale score of the parents was 12.48±4.26 and according to the score results obtained from the Vulnerable Child Scale, 75.5% of the parents perceived their children as vulnerable.

Conclusion: Factors that may cause a perception of vulnerability in parents of children diagnosed with Type 1 diabetes should be investigated and training should be increased and parents should be strengthened in diabetes management.

Keywords: Type 1 Diabetes, Child, Vulnerable Child Syndrome

senesinde dünyada 20-79 yaş arası nüfusun büyük çoğunluğu 40-59 yaş aralığında bulunan 382 milyon birey diyabet hastasıdır ve 2035 senesinde bu rakamın 592 milyona ulaşacağı öngörülmektedir (3). Tip 1 diyabet, çocukluk çağı kronik hastalıklarının başında gelmekte olup düzenli metabolik kontrol ve izlem gerektiren aynı zamanda çocuk, aile ve diyabet ekibi için kontrolü son derece güç olan bir durumdur. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu'ndan elde edilen bilgilere göre, ülkemizde büyük çoğunluğunu Tip 1 diyabet tanısı konan çocuk olmak üzere yaklaşık 20.000 çocuk bulunmakta ve her yıl 1.700 civarında çocuğa da Tip 1 diyabet tanısı konulmaktadır

(3,4,5). Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa ebeveynlik yapmak oldukça zordur. Çocukların fiziksel, sosyal, duygusal, bilişsel gelişimlerini izleme ve desteklemenin normal zorluklarının yanı sıra, Tip 1 diyabetin yönetim zorunluluğu ile karşı karşıya kalmak ebeveyn için oldukça büyük bir endişe kaynağıdır. Bu endişeli durum giderek vazgeçilmez ve ebeveynleri ve çocukları olumsuz etkileyebilecek bir duruma gelebilir. O zaman bu durum kırılğan çocuk sendromuna (KÇS) dönüşebilir. Ebeveynlerin, çocuklarının sağlık sorunlarının ortadan kalkmasına ya da kontrol altına alınmasına karşın; çocuğunu korunmasız olarak algılayıp, sürekli kaygı duyma durumu literatürde Kırılğan Çocuk Sendromu (KÇS) olarak tanımlanmıştır (6,7,8,9). KÇS algısı, ebeveynin çocuğuna yönelik tutum ve davranışlarını etkilemekte dolayısıyla çocuğun sağlığı ve gelişimi üzerinde olumsuz etkiler yaratmaktadır (10,11,12). Ebeveynin bu algısı çocukta aşırı sağlık sorunları, abartılı ayrılma kaygısı, saldırgan/kontrol dışı davranış, uyku bozuklukları, sosyal zorluklar (akran ilişkilerinde başarısızlık vs...), kendine güvensizlik, okula devamsızlık, akademik başarıda düşme gibi durumlara neden olabilmektedir (10,11,13,14,15).

Ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılar incelendiğinde ise çocuklarını bir yere giderken bırakma konusunda tedirginlik yaşadıkları, çocuklarını hep gözlerinin önünde tutmaya çalıştıkları, zaman zaman ebeveynliklerini yerine getirmede yetersiz hissettikleri, depresyon, kaygı ve post travmatik stres bozukluğu yaşadıkları bildirilmiştir (16,17,18). Çocuk sağlığına oldukça olumsuz bu sonuçları nedeniyle KÇS'nun çocuk hemşireleri tarafından bilinmesi diyabet gibi kronik hastalıklı çocukların risk altında olduklarının farkına varılarak bu çocuk ve anne-babalarının bu açıdan değerlendirilmesi önemlidir. Bu nedenle bu çalışmada Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerde KÇS algısının değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Araştırma sorusu

1. Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerde KÇS algısı ne düzeydedir?

2. Anne-babaların ne kadarı çocuğunu kırılğan olarak algılamaktadır?

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın tipi, yer ve zamanı

Araştırma, Sağlık Bakanlığı Gaziantep Cengiz Gökçek Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Çocuk Endokrin Polikliniği ile Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Endokrinoloji ve Metabolizma Polikliniği'nde Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerde KÇS algısının değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı. Veriler Kasım 2018-Şubat 2019 tarihleri arasında araştırmacı tarafından yüz-yüze görüşme yöntemi ile toplandı.

Araştırmanın evren ve örnekleme

Sağlık Bakanlığı Gaziantep Cengiz Gökçek Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi Endokrinoloji Polikliniği ve Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Endokrinoloji ve Metabolizma Polikliniğinde izlenen 4-8yaş arası Tip 1 diyabet tanısı alan toplam 177 çocuk ve ebeveynleri araştırmanın evrenini oluşturdu. Araştırmada örneklem seçimine gidilmeyip, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan tüm çocuk ve ebeveynleri örneklem grubunu oluşturdu (n=102).

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- ☐ Çocuğun en az 3 ay önce Tip 1 diyabet tanısı alması
- ☐ Çocuk ve ebeveynin yabancı uyruklu olmaması
- ☐ Ebeveynin Türkçe konuşup, anlaması
- ☐ Ebeveynin en az ilkokul mezunu olması

Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak Tip 1 diyabet tanısı alan çocuk ve ebeveynin tanıtıcı özelliklerini, ebeveynin Tip 1 diyabet'i yönetmeye ilişkin bilgilerini, çocuğun hastalığına yönelik durumunu belirlemek için "Ebeveyn ve Çocuğa Yönelik Veri Toplama Formu" ile ebeveyni KÇS açısından

değerlendirmek için “Çocuk Kırılganlık Ölçeği” kullanıldı. Çocukların Body Mass Indexi (BMI) pediatri rutinleri.com sitesi kullanılarak hesaplandı (19).

Ebeveyn ve Çocuğa Yönelik Veri Toplama Formu: Toplam 37 sorudan oluşan bu form, Tip 1 diyabet tanısı alan çocuk ve ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine ve diyabete ilişkin bilgilerine yönelik sorulardan (bilgi alınan kişi, ebeveynin yaşı, eğitim durumu, medeni durum, meslek, yerleşim yeri, ekonomik durum, sosyal güvence varlığı, aile tipi, aile ilişkisi, kronik hastalık varlığı, çocuk sayısı, Tip 1 diyabet tanısı alan çocuğun yaşı-boyu-kilosu-cinsiyeti, Tip 1 diyabet dışında hastalık varlığı, Tip 1 diyabet tanı alma sonrası geçen süre, çocuğun okula gitme durumu, çocuğun Tip 1 diyabet takibinde en çok kimin rol aldığı, çocuğun insülininin kimin tarafından yapıldığı, diyabete yönelik eğitim alma durumu, çocuğun son 6 ay içerisindeki HgA1c değeri, Tip 1 diyabet takibinde en zor olan durum/ durumlar, Tip 1 diyabet’e yönelik eğitim alma durumu, poliklinik kontrollerine gelme durumu, hastalığa bağlı hastaneye yatış durumu, Tip 1 diyabet’e yönelik tedavi programının ebeveyn ve çocuğa uygunluğu, çocuğun tedavi programına uyumu, insülini düzenli kullanıp kullanmadığı, çocuğa tanı konduktan sonra aile ilişkilerindeki değişiklik durumu, ebeveynlerin deneyimlerini paylaşma durumu) oluşturuldu.

Çocuk Kırılganlık Ölçeği: Forsyth ve arkadaşları tarafından 1996 yılında oluşturulan ölçek, sağlıklı bir çocuğa sahip annelerin, çocuğuna ilişkin endişelerini belirten 12 maddeden oluşmaktadır. Forsyth, ölçeğin güvenilirliğini 3,5 yaşındaki 320 çocuğun annesini kapsayan bir çalışma ile ortaya koymuştur (20). Forsyth ve ark.(1996) 4-8 yaş grubundaki 1095 çocuğun annesini kapsayan çalışma ile orijinal ölçeği yeniden düzenleyip, 8 maddelik likert tipi bir ölçek elde etmişlerdir. Bu ölçeği, 8 maddeden her birine verilen puanların (0= kesinlikle yanlış, 1= çoğunlukla yanlış, 2= çoğunlukla doğru, 3= kesinlikle doğru) toplam sonucuna göre değerlendirilmiştir. Ölçekten alınan toplam puanın 10 ve üzeri olması, annelerin çocuklarını kırılgan olarak algıladıklarını göstermektedir. Orjinal ölçeğin iç güvenilirliği

.73, test tekrar test toplam korelasyonu .84 olarak bulunmuştur (8,12,20). Doğan ve ark.(2009)’nın 1-30 aylık sağlıklı çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada ölçek Türkçe’ye uyarlanmış olup, ölçeğin güvenilirlik katsayısı .71, madde toplam korelasyonu .30 ve üstü bulunmuştur(12). Metin ve ark. (2016)’nin 4-5 yaş grubundaki çocuklarla yaptığı çalışmada, Cronbach alfa katsayısı .80, madde toplam korelasyonu .42-.63 arasında hesaplanmıştır (11). Bu çalışmada ise Cronbach Alfa değeri 0,683 olarak saptanmıştır. Ölçeğin bu araştırmada kullanımı için Doğan’dan yazılı izin alınmıştır

Body Mass Indexi (BMI) Değerlendirilmesi: Çocukların pediatri rutinleri.com sitesi kullanılarak Türk çocuklarında vücut kitle indeksi referans değerlerine göre Z skoru ve Persantil değerleri hesaplandı. BMI değeri aşağıdaki tabloya uygun yorumlandı (19).

- Çok zayıf/ Çok kısa (bodur): <-2 Standart sapma(SD) (Z-skor) veya <5 . persentil
- Zayıf/ Kısa boy: -2 SD - -1 SD veya 5.-15. persentiller arası
- Normal: -1 SD – 1 SD veya 15. - 85. persentiller arası
- Kilolu/Uzun boy: 1 SD - 2 SD veya 85.- 95. persentiller arası
- Şişman (obez)/Çok uzun: ≥ 2 SD veya ≥ 95 . Persentil

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılmasında etik ve yasal bir sorun olmaması amacıyla Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu’ndan etik kurul izni 06.06.2018 tarih ve 2018/5 sayılı onayı ile kabul edildi. Sağlık Bakanlığı Gaziantep Cengiz Gökçek Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi için Gaziantep İl Sağlık Müdürlüğü’nden, Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi için ise yazılı kurum izinleri alındı Çalışmaya alınan ebeveynlere araştırmanın amacı, formların içeriği, araştırma verilerinin gizliliği, çalışmaya gönüllü

olarak katılım ve çalışmadan istedikleri zaman ayrılabilirler konularında sözlü ve yazılı açıklama yapılarak yazılı onam alındı. Araştırma Helsinki deklarasyonu prensiplerine göre yapıldı.

Araştırmanın analizleri

Veriler SPSS 24.0 (Statistical Packet for Social Sciences for Windows) istatistik programında değerlendirildi. İstatistiksel analizde verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov Smirnov testi ile değerlendirildi. Araştırmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiklerin (yüzde, frekans, ortalama, standart sapma, minimum, maksimum) kullanıldı. Ortalama alındı. Anlamlılık $p < 0.05$ olarak alındı.

Bulgular

Tablo 1 incelendiğinde çalışmaya katılan ebeveynlerin %75,5'inin ($n=77$) anne, ebeveynlerin %58,8'inin ($n=60$) ilkököl mezunu, yaş ortalamasının $34,5 \pm 6,19$ yıl olduğu ve %54,9'unun ($n=56$) 23-34 yaş grubunda bulunduğu gözlemlendi. Çalışmaya katılan anne-babaların %66,7'sinin ($n=68$) gelirinin giderden az olduğu, %81,4'ünün ($n=83$) sosyal güvencesi bulunduğu, %77,5'inin ($n=79$) tedavi giderlerini karşılamada güçlük çektiği belirlenmiştir. Aile yapıları incelendiğinde %85,3'ünün ($n=87$) çekirdek aile olduğu, %76,5'inin ($n=78$) aile içi ilişkilerini "iyi" olarak ifade ettikleri, %83,3'ünün ($n=85$) herhangi bir kronik hastalığı olmadığı ve %62,7'sinin

($n=64$) 3 ve üzeri çocuk sahibi oldukları gözlemlendi (Tablo 1).

Aile ilişkilerini iyi olarak tanımlayan ebeveynlerin ÇKÖ puan ortalaması aile ilişkilerini kötü olarak tanımlayan ebeveynlerin ÇKÖ puan ortalamasından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlendi ($p < 0,05$, Tablo 1).

Tablo 1. Ebeveyne ait veriler ve bu verilerin ÇKÖ puan ortalamaları açısından karşılaştırılması.(Gaziantep, 2019)

Özellikler	n(%)	ÇKÖ MEAN±SD	Anlamlılık $p < 0,05$
Tüm grup	102(100)	12,48±4,26,	ÇKÖ>10, Kırılğanlık algısı yüksek
Anketi dolduran ebeveyn			
Anne	77(75,5)	12,58±4,05	$t=0,43$,
Baba	25(24,5)	12,16±4,93	$p=0,68$
Eğitim durumu			
İlkokul	60(58,8)	13,13±4,02	$F=1,51$,
Orta okul	10(9,8)	11,10±4,33	$p=0,22$
Lise	14(13,7)	12,50±4,12	
Üniversite	18(17,6)	11,05±4,89	
Anketi dolduran Ebeveyn yaşı, yaş ortalaması: 34,5±6,19			
23-34	56(54,9)	12,73±4,29	$t=0,65$
35-52	46(45,1)	12,17±4,24	$p=0,52$
Çocuk sayısı			
1-2	38(37,3)	13,18±4,41	$t=1,28$
3-6	64(62,7)	12,06±4,17	$p=0,21$
Aile tipi			
Çekirdek	88 (86,3)	12,42±4,15	$t=0,35$
Geniş ve diğer	14 (13,7)	12,85±5,05	$p=0,72$
Kronik hastalık varlığı			
Evet	17(16,7)	12,64±3,72	$t=0,17$
Hayır	85(83,3)	12,44±4,38	$p=0,86$
Aile ilişkileri			
İyi	78(76,5)	11,82±4,13	$t=2,92$
Orta	24(23,5)	14,62±4,04	$p=0,01$
Tedavi giderlerinde güçlük yaşama			
Evet	79(84,0)	12,73±4,29	$t=0,65$
Hayır	23(16,0)	12,17±4,24	$p=0,52$
Ekonomik durum			
Gelir giderden az	68(66,7)	12,85±3,97	$F=2,23$
Gelir gidere eşit	31(30,4)	11,35±4,63	$p=0,11$
Gelir giderden fazla	3(2,9)	15,66±5,03	
Sosyal güvence durumu			
Var	83(81,4)	12,25±4,31	$t=1,12$
Yok	19(18,6)	13,47±4,01	$p=0,26$

Tablo 2. Çocuğa ait veriler ve ÇKÖ puan ortalamaları açısından bu verilerin karşılaştırılması (Gaziantep, 2019)

Özellikler	n(%)	ÇKÖ MEAN±SD	Anlamlılık p<0,05
Tüm grup	102(100)	12,48±4,26,	ÇKÖ>10, Kırılğanlık algısı yüksek
Çocuğun yaşı(ay) yaş ortalaması:76,30±18,31			
48-89 ay	56 (54,9)	13,03±4,03	t=1,61
90-107 ay	46 (45,1)	11,65±4,51	p=0,11
Cinsiyet			
Kız	57 (55,9)	12,77±4,07	t=0,77
Erkek	45 (44,1)	12,11±4,51	p=0,44
BMI Z Skoru			
Normal	38(37,3)	12,77±4,07	F=0,68
Kilolu, Hafif Şişman	28(27,5)	12,11±3,58	p=0,54
Şişman, Obez	26(25,5)	13,03±4,47	
Çok Zayıf-Zayıf	10(9,8)	11,68±4,51	
İzlem yapan kişi			
Sadece anne	56(54,9)	12,41±4,41	t=0,18
Anne ve baba	41(45,1)	12,56±4,17	p=0,85
İnsülin yapan kişi			
Anne-baba	39(38,2)	12,41±4,15	F=0,41
Kendisi	27(26,5)	11,96±5,05	p=0,66
Ailenin diğer üyeleri	36(35,3)	12,94±4,39	
İzlemde zorlanılan durumlar			
Öğünleri düzenlemek	83(81,4)	10,66±2,67	F=1,08
Diyeti düzenlemek	83(81,4)	11,43±3,61	p=0,37
Kan şekeri takipleri	38(37,3)	9,00±8,48	
İnsülin dozunu ayarlamak	18(17,6)	12,00±2,35	
Egzersiz	6(5,9)	11,61±4,37	
Son 6 Ay İçinde HbA1C, $\bar{x}$ =8,83±1,44			
7,6-9 (orta kontrol)	53(52,0)	10,66±2,67	F=1,18
>9,1 (kötü kontrol)	35(34,3)	11,43±3,6	P=0,38
<7,5 (iyi kontrol)	14(13,7)	11,61±4,37	
Okula gitme durumu			
Evet düzenli	63(61,8)	11,95±4,31	F=1,54
Gitmiyor	34(33,3)	12,21±4,96	p=0,21
Evet düzensiz	5(4,9)	13,54±3,96	
Tip 1 DM dışında ek hastalık durumu			
Var	5(4,9)	12,25±4,31	t=1,12
Yok	97(95,1)	13,47±4,01	p=0,26

Çalışmadaki çocukların %54,9'nun 48-89 ay arasında olduğu, yaş ortalamasının 76,30±18,31 ay olduğu, %55,9'unun (n=57) kız olduğu, %37,3'ünün (n=38) Body Mass Indexinin (BMI) Z skoruna göre "normal", olduğu, Tip 1 diyabet izleminin %54,9 oranında (n=56) anne tarafından, insülin uygulamasının ise %38,2 oranında (n=39) anne/baba tarafından yapıldığı,%81,4'nünü (n=83) öğünleri düzenleme konusunda zorluk yaşadığı, çocukların son 6 ay içerisindeki HbA1C ortalama değerinin 8,83±1,44 olduğu, %52'sinin (n=53) orta kontrol aralığında olduğu,çocukların %61,8'inin (n=63) okula düzenli gittiği,%95,1'nin (n=97) ek hastalığa sahip olmadığı bulundu (Tablo 2).

Çocuğa ait veriler ve ÇKÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlılık olmadığı ancak tüm durumlarda da ÇKÖ puanının 10 puanın üzerinde olduğu görüldü. ÇKÖ toplam puan ortalaması ise 12,48±4,26, olarak saptandı (Tablo 2).

Çalışmada ebeveynlerin ÇKÖ puan ortalaması 12,48±4,26 olarak saptandı. ÇKÖ'den alınan puan sonuçlarına göre ebeveynlerin %75,5'inin (n=77) çocuğunu kırılğan olarak algıladığı bulundu(Tablo 3).

Tablo 3. Ebeveynlerin Çocuk Kırılğanlık Ölçeği Puan Ortalaması, Puan Dağılımları ve Cronbach Alfa Değeri (Gaziantep, 2019)

Çocuk Kırılğanlık Ölçeği	Sayı=102	Yüzde
ÇKÖ puan ortalaması		
$\bar{x}=12,48\pm4,26$	Min: 3	Mak: 24
ÇKÖ sonucu		
Kırılğan (≥ 10)	77	75,5
Kırılğan Değil (<10)	25	24,5

Tartışma

Her kronik hastalıkta olduğu gibi, çocukluk ve ergenlik döneminde normal büyümenin sağlanması Tip 1 diyabetinin iyi yönetiminin hedeflerinden birisidir. Literatürde belirtildiğine göre, normal büyüme parametreleri, Tip 1 diyabet tanısı konan çocuk ve ergenlerde iyi hastalık kontrolünün önemli göstergelerindendir (21). 8–18 yaş arası Tip 1 diyabetli çocuklarla yapılan bir çalışmada, çocukların BMI'nin %84 oranında 5-85 persantil arasında (normal aralıkta) olduklarını açıklamıştır (22). Santi ve ark. (2019)'nın Tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerde doğrusal büyümeyi (21), Ljungkrantz ve ark. (2008)'nin erken çocukluk döneminde Tip 1 diyabetin boy uzunluğu ve vücut ağırlığı üzerine etkisini inceledikleri çalışmalarında, erken çocukluk dönemindeki Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların, BMI değerini sağlıklı çocuklara göre daha yüksek bulduklarını; ergenlik öncesi ve ergenlik döneminde ise bu doğrusal büyümenin gerilediğini ve BMI değerinin düştüğünü açıklamıştır (23). Çalışmadaki çocukların %9,8'nin çok zayıf ve zayıf olması da hastalığın büyüme gelişme üzerindeki etkisini göstermiştir. Ayrıca, çocukların %33,3'nün okula gidememesi ve %4,9'nun düzensiz gitmesi de diyabetin çocuklar üzerindeki başka bir olumsuz sonucudur.

Çalışmada Tip 1 diyabet izleminin %54,9 oranında (n=56) anne tarafından, insülin uygulamasının ise %38,2 oranında (n=39) anne/baba tarafından yapıldığı, çocukların son 6 ay içerisindeki HbA1C ortalama değerinin $8,83\pm1,44$ olduğu, %52'sinin (n=53) 7,6-9 (orta kontrol) aralığında bulunduğu belirlenmiştir. Bayar (2014)'ın "Tip 1 Diyabet Mellitus'lü Çocukların HbA1C değerlerini Etkileyen

Biyo-Psiko-Sosyokültürel ve Ekonomik Etmenler" başlıklı çalışmada, çalışma grubu yaş aralığının 3-18, yaş ortalamasının ise $11,9\pm4,06$ olduğu, orta metabolik düzeyde HgA1C değerine sahip çocukların yaş ortalaması $10,8\pm4,36$ olduğu ve diyabet takibinde %53,2 oranında annenin rol aldığı açıklanmıştır (24). "Tip 1 Diyabetli Kardeşi Olan Sağlıklı Çocukların Davranışlarının ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi" başlıklı çalışmada, diyabete yönelik yönetim sorumluluğunun %78,9 oranında annede olduğunu, insülin uygulamasının %77'sinin anne tarafından yapıldığını belirtmiştir (25). Bir başka çalışmada çocukların diyabete ilişkin sorumluluğunu %90 oranında annelerin üstlendiği, HbA1c ortalama değerinin $8,3\pm1,5$ olduğunu açıklamıştır. İzlemde zorlanılan durumlar incelendiğinde ise; benzer oranlarda (%81,4; n=83) ilk 2 sırada "öğünleri düzenlemek" ve "diyeti düzenlemek" olduğu görülmüştür (26). Powers ve ark.'nın 1-6 yaş Tip 1 diyabetli çocukların yemek zamanı davranışı ve ebeveyn stresini rapor eden çalışmada, bu çocukların sağlıklı çocuklara göre daha fazla davranış sorunlarının olduğunu ve ebeveynlerin daha fazla stres yaşadıklarını ileri sürmüşlerdir (27). Patton ve ark.'nın okul öncesi dönemdeki Tip 1 diyabetli çocukların yemek yeme davranış durumlarını inceleyen çalışmada, yemek yeme davranışları ile ilgili problemlerin okul öncesi dönemdeki sağlıklı çocuklarla benzerlik gösterdiğini bildirmişlerdir (28). Patton ve ark.'nın yaş grubu 2.2-7.9 arasında olan Tip 1 diyabet tanısı konmuş çocukların yemek zamanı davranışları, diyetle uymamaları ve glisemik kontrol arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmada uygun olmayan yemek yeme davranışı gösteren çocukların diyet uyumlarının düşük seviyede olduğu ve glisemik kontrollerinin kötü bulunduğu açıklanmıştır (29). Çalışmada, Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların hastalığı yönetme sorumluluğunun anneler tarafından üstlenilmesi ülkemizde yapılan çalışmalar ile benzerlik göstermektedir. Ülkemizde farklı kronik hastalığı olan çocuklar ve ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda da annenin yükünün/ sorumluluğunun daha fazla olduğu sonuçlarına varılmıştır. Bunun nedeni olarak toplumumuzda kadından beklenen en önemli rolün "annelik" olduğuna bağlanabilir (25,26).

Çalışmada ebeveynlerin ÇKÖ puan ortalaması $12,48 \pm 4,26$ olarak saptandı. ÇKÖ'den alınan puan sonuçlarına göre ebeveynlerin %75,5'inin ($n=77$) çocuğunu kırılğan olarak algıladığı bulunmuştur. Metin ve ark. (2016)'nın ülkemizde yaptıkları çalışmada; ÇKÖ puan ortalamasının $6,9 \pm 4,8$ olduğunu, %35,4'ünün çocuklarını kırılğan olarak bildirmişlerdir (11). Doğan ve ark. (12)'nin 1-30 aylık sağlıklı çocuk anneleri ile yaptıkları çalışmada, ÇKÖ'nün ortalama skorunun 2,0 olduğu, %5,8'inin çocuklarını kırılğan olarak açıklanmıştır. Hollanda'da toplum temelli olarak yapılan bir çalışmada; ebeveynlerin %1,9 oranında çocuklarını kırılğan olarak algıladıkları, yaş gruplarına göre incelendiğinde ise; 5-7 yaş grubunda çocuğu kırılğan algılama oranının %3, 8-12 ve 13-18 yaş gruplarında bu oranın benzer şekilde %1,7 olduğu belirtilmiştir. Çocuğun yaşının küçüldükçe kırılğanlık algısının arttığı ifade edilmiştir. Ayrıca çalışmada kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin kırılğanlık algı düzeylerini %7,2 oranında olduğu görülmüştür. Araştırmacılar tarafından kronik hastalık ve çocuklarının yaşam kaliteleri ile ebeveynlerin kırılğanlık algı düzeyleri arasında ilişki bulunduğu açıklanmıştır (30). Mullins ve ark.'nın depresif belirtiler gösteren Tip 1 diyabetli 8-12 yaş grubu çocuklarda ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum ve kırılğanlık algısının değerlendirildikleri çalışmada; ÇKÖ puan ortalaması $5,60 \pm 3,62$, kırılğan algılama oranı ise %13,9 olarak bulunmuştur (31). Haverman ve ark.'nın idiyopatik artrit tanısı alan 0-18 yaş grubu çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada; hasta çocukların ebeveynlerin %31, sağlıklı çocukların ebeveynlerinin ise %1 oranlarında kırılğanlık algı düzeylerinin yüksek olduğunu ve iki grup arasında anlamlı fark bulunduğunu bildirmişlerdir (13). Ayrıca hastalığın aktif dönemde olup olmaması ile ebeveyn kırılğanlık algısı arasında fark olduğu, aktif dönemde olan çocukların daha yüksek oranda kırılğan algılandığı açıklanmıştır.

Ayrıca aile ilişkilerini kötü olarak tanımlayan çocukların ebeveynlerinin ÇKÖ puan ortalaması daha düşük olarak bulunmuştur. Kırılğanlık algısında aile ilişkileir oldukça önemli bir yere sahiptir (12,13,30,31). Bu sonuçta bu durumu desteklemiştir.

Sonuç

Çalışma sonuçlarımız diyabet tanısı alan bu çocukların anne-babalarının kırılğanlık algısı yaşadıklarını göstermiştir. Ebeveynlere, çocukları ile birlikte diyabeti hayatlarına entegre etmesini sağlayarak; ebeveynin çocuklarının hastalıkları konusunda sağlıklı tutum geliştirici davranışlar kazandırmayı ve çocuğun özerkliğini desteklemeyi hedefleyen eğitim programları geliştirilmelidir. Ebeveyn ve çocukları hastalığı yönetme konusunda daha da cesaretlendirip güçlü kılmak adına, Tip 1 diyabet tanısı alan diğer ailelerle belirli zaman aralıklarında etkinlikler düzenlenmeli, deneyimlerinin paylaşılması sağlanmalıdır. Küçük yaş gruplarında yemek yeme davranışını, sağlıklı bir şekilde alışkanlık haline getirebilmeleri için aileler uygun birimlere yönlendirilmelidir. Diyabet yönetiminde egzersizin rolünü küçümsedikleri düşünülen ailelere, uygulamalı eğitimler planlanmalıdır. Ailelere düzenli eğitim planı oluşturulmalı, ailelerin aldıkları eğitimin niteliğini ölçecek araçlar geliştirilmelidir. Literatürlerde ebeveynlerinin kırılğanlık algısının, çocukların davranışı ve gelişimi üzerinde olumsuz etkileri olabileceği yer aldığından, Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların ebeveynlerinde kırılğanlık algısına neden olabilecek etmenler araştırılmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Cho N.H., Shaw J.E., Karuranga S., Huang Y., Rocha Fernandes J.D., Ohlrogge A.W., Malanda B. (2018). *IDF Diabetes Atlas: Global estimates of diabetes prevalence for 2017 and projections for 2045. Diabetes Research and Clinical Practice*, 138:271-281
2. Türkiye Diyabet Vakfı (TDV) Ulusal Diyabet Konsensus Grubu. *Diyabet Tanı ve Tedavi Rehberi-2019*. 9.baskı, TDV yayınları. İstanbul: Armoni Nüans Baskı Sanatları Merkezi, 2019. ISBN: 978-605-69309-0-4
3. IDF. (2017). *Diabetes atlas*. 8. Edition, <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas.html>
4. T.C.Sağlık Bakanlığı Birinci Basamak Kurumlarında *Tip1 Diyabet Tanı Tedavi İzlem Rehberi*, 2018. Sağlık Bakanlığı Yayını. Ankara: Tuğba Matbaası Yayıncılık, 2018.
5. Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği (TEMĐ) *Çalışma ve Eğitim Grubu. TEMĐ Diabetes Mellitus Ve Komplikasyonlarının Tanı, Tedavi Ve İzlem Klavuzu- 2018*. 10.baskı, TEMĐ yayınları. Ankara: Bayt Matbaacılık, 2018. ISBN: 978-605- 4011-32-2.

6. Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 18(1), 21-29.
7. Green M., Solnit, A. J. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome: pediatric management of the dying child, part III. *Pediatrics*, 34(1) : 58-66.
8. Thomasgard M. (1998). Parental perceptions of child vulnerability, overprotection, and parental psychological characteristics. *Child Psychiatry and Human Development*, 28(4):223-240
9. Maclean, P. (2010). Maternal perception of child vulnerability in preschoolers born very low birth weight. *Clinical Psychology*, University of New Mexico, Doctor of Philosophy Psychology
10. Chambers P. L., Mahabee-Gittens E. M., & Leonard A. C. (2011). Vulnerable child syndrome, parental perception of child vulnerability, and emergency department usage. *Pediatric emergency care*, 27(11) : 1009
11. Metin Ş., Yıldız H., & Saçan S. (2016). 4-5 Yaş Çocuğa Sahip Annelerin Kırılğanlık Algı Düzeyleri Ve Kırılğanlık Algı Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi* Investigation of Perceived Child Vulnerability Levels of Mothers with 4-5 Year-old Children and Factors Affecting their Perceptions. *International Journal Of Early Childhood Education Studies*, 1(2): 49-57.
12. Dogan D. G., Ertem I. O., Karaaslan T., & Forsyth B. W. (2009). Perception of vulnerability among mothers of healthy infants in a middle income country. *Child: care, health and development*, 35(6): 868-872
13. Haverman L., van Oers H.A., Maurice-Stam H., Kuijpers T.W., Grootenhuis M.A., & van Rossum M. A. (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey. *Pediatric Rheumatology*, 12(1) : 34
14. Annelerin Bebeklerinin Kırılğanlığı İle Algılarının Ek Gıdaya Geçiş Dönemine Etkisi. (15.08.2019) <http://tip.baskent.edu.tr/kw/upload/464/dosyalar/cg/sempozyum/ogrsmpzsnm14/14.S20.pdf>
15. Hullmann S. E., Wolfe-Christensen C., Ryan J.L., Fedele, D. A., Rambo P.L., Chaney J. M., & Mullins L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(4):357-365.
16. Yavaş Çelik, M & Çiğdem Z. (2022). Annelerde Kırılğan Çocuk/Bebek Sendromu. *Sağlık ve Toplum*. 32 (2) 61-74.
17. Stern M., Karraker K., McIntosh B., Moritzen S., Olexa M. Prematurity Stereotyping and Mothers's Interactions with their Premature and Full-Term Infants During the First Year. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006;31(6):597-607. doi:10.1093/jpepsy/jsj051.
18. Horwitz SM., Storfer-Isser A., Kerker BD., Lilo E., Leibovitz A., John NS., Shaw RJ. A Model for the Development of Mothers's Perceived Vulnerability of Preterm Infants. *J Dev. Behav. Pediatr.* 2015; 36(5):371-380. doi: 10.1097/DBP.0000000000000173
19. Persantil Hesaplama (30.11.2019) <https://www.pediatrirutinleri.com/persentilanasayfa.php>
20. Forsyth, B. W., Horwitz, S. M., Leventhal, J. M., Bruger, J., & Leaf, P. J. (1996). The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. *Journal of pediatric psychology*, 21(1) : 89-101.
21. Santi, E., Tascini, G., Toni, G., Berio, M. G., & Esposito, S. (2019). Linear Growth in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19):3677.
22. Aksu M. (2012). Tip 1 Diyabetli Çocuk Ve Adölesanlarda Tatlandırıcılar Ve Şekerli Besinlerin Tüketim Durumu (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). HÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beslenme Ve Diyetetik Bölümü, İstanbul.
23. Ljungkrantz M., Ludvigsson J., & Samuelsson U. (2008). Type 1 diabetes: increased height and weight gains in early childhood. *Pediatric diabetes*, 9(3pt2):50-56.
24. Bayar B. (2014). Tip 1 Diyabet Mellitus'lü Çocukların Hba1c Değerlerini Etkileyen Biyo-Psiko-Sosyokültürel Ve Ekonomik Etmenler (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). DÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Bölümü, Düzce.
25. Sevinç Y.H. (2016). Tip 1 Diyabetli Kardeşi Olan Sağlıklı Çocukların Davranışlarının ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi) CBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Bölümü, Manisa
26. Doğan Z. (2009). Üniversite Hastanelerinde İzlenen 7-12 Yaş Grubu Tip 1 Diyabetli Çocukların Okul Ortamında Diyabet Yönetimleri (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Bölümü, İstanbul.
27. Powers, S. W., Bayars, C., Mitchell, M.J., Patton, S.R., Standiford, D. A., & Dolan, L. M. (2002). Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes care*, 25(2):313-318. S.R., Dolan, L.M., Mitchell, M.J., Byars, K.C., Standiford, D., & Powers, S. W. (2004). Mealtime interactions in families of pre-schoolers with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 5(4):190-198

28. Patton, S. R., Dolan, L. M., & Powers, S. W. (2006). *Mealtime interactions relate to dietary adherence and glycemic control in young children with type diabetes. Diabetes Care, 29(5): 1002-1006*
29. Houtzager, B. A., Möller, E. L., Maurice-Stam, H., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2015). *Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: Association with chronic illness and health-related quality of life. Journal of Child Health Care, 19(4):454-465*
30. Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., & Ewing, C. A. (2004). *The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. Children's Health Care, 33(1):21-3*