T.C.
ÇANKIRI KARATEKİN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

0-2 YAŞ ARASI KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜ İLE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Esra KARAKAYA

Çankırı 2022

0-2 YAŞ ARASI KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜ İLE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Esra KARAKAYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik Anabilim Dalı

Psikiyatri Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Songül KAMIŞLI

Çankırı 2022

KABUL VE ONAY

ÇAKÜ, Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 198202011 numaralı Yüksek Lisans öğrencisi Esra KARAKAYA, ilgili yönetmeliklerin belirlediği gerekli tüm şartları yerine getirdikten sonra hazırladığı "0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi" başlıklı tezini aşağıda imzaları olan jüri önünde başarı ile sunmuştur.

Tez Savunma Tarihi: 28.04.2022

Tez Danışmanı:	**Doç. Dr. Songül KAMIŞLI** **Çankırı Karatekin Üniversitesi**	**……** **İmza**
Jüri Üyesi:	**Dr. Öğr. Üyesi Melike Ayça AY KAATSIZ** **Hacettepe Üniversitesi**	**……** **İmza**
Jüri Üyesi:	**Dr. Öğr. Üyesi Sevcan TOPTAŞ KILIÇ** **Çankırı Karatekin Üniversitesi**	**……** **İmza**

Yukarıdaki sonucu onaylarım
İmza
Prof. Dr.Özcan ÖZKAN
Enstitü Müdürü

ETİK BEYANNAMESİ

Yüksek Lisans tezi olarak hazırlayıp sunduğum "0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi" başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

İmza
28.04.2022
Öğrencinin Adı Soyadı
Esra Karakaya

ÖN SÖZ

Tez çalışmamın konu seçiminden başlayan ilk aşamasından itibaren her aşamasında değerli bilgi birikimi ile bana yol gösteren, tüm yoğunluğuna rağmen her fırsatta sorularımı cevapsız bırakmayıp bana zaman ayıran, desteğini ve ilgisini her zaman hissettiğim tez danışmanım Doç. Dr. Songül KAMIŞLI'ya,

Hemşirelik eğitimim süresince göstermiş olduğu çok kıymetli bilgilerinden dolayı değerli hocam Doç Dr. Satı DİL'e,

Araştırmaya ilişkin verilerin elde edilmesine olanak sağlayan Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Yönetimi'ne,

Çalışmam süresince bana destek olan Ahmet Emirhan YOLCU, Çisem METERİS ve Şemsi KARABULUT'a

Çalışmayı kabul eden tüm hasta yakınlarına,

Desteklerini her zaman hissettiğim ve bildiğim aileme, sonsuz şükran ve teşekkürlerimi sunarım.

Esra KARAKAYA

İÇİNDEKİLER

Sayfa

KABUL VE ONAY ..... **iii**
ETİK BEYANNAMESİ ..... **iv**
ÖN SÖZ ..... **v**
KISALTMALAR ..... **vii**
ÇİZELGELER LİSTESİ ..... **viii**
ŞEKİLLER LİSTESİ ..... **ix**
ÖZET ..... **x**
SUMMARY ..... **xi**
1. GİRİŞ **1**
1.1 Çalışmanın Amacı 3
1.2 Araştırma Soruları 3
1.3 Sınırlılıklar 4
1.4 Sayıltılar 4
2. GENEL BİLGİLER **5**
2.1 Çocukluk Çağı Kronik Hastalıkları 5
2.1.1 Çocukluk çağı kronik hastalıklarının aileler üzerindeki etkileri 7
2.2 Bakım Verme Yükü 9
2.2.1 Bakım vermeyi etkileyen faktörler 10
2.3 Psikolojik Sağlamlık 11
2.3.1 Psikolojik sağlamlık için risk faktörleri ve koruyucu faktörler 12
2.3.2 Psikolojik sağlamlılığı geliştirme 14
2.4 Çocukluk Çağı Kronik Hastalıklarında Psikiyatri Hemşiresinin Rolü 15
3. MATERYAL VE YÖNTEM **17**
3.1 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 17
3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı 19
3.3 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri 19
3.4 Veri Toplama Araçları 19
3.5 Araştırmanın Uygulanması 21
3.6 Akış Şeması 22
3.7 Araştırmanın Etik Boyutu 22
3.8 Verilerin Değerlendirilmesi 23
4. BULGULAR **24**
5. TARTIŞMA **50**
6. SONUÇ VE ÖNERİLER **61**
KAYNAKLAR **63**
EKLER **71**
ÖZGEÇMİŞ **83**

KISALTMALAR

BVYÖ **:** Bakım Verme Yükü Ölçeği

DSÖ **:** Dünya Sağlık Örgütü

KLP : Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi

KPSÖ **:** Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği

JCI **:** Joint Commission International

SP **:** Serepral Palsi

IBM SPSS **:** International Business Machines The Statistical Package for The Social Sciences

TÜİK **:** Türkiye İstatistik Kurumu

.

ÇİZELGELER LİSTESİ

Sayfa

Çizelge 4.1: Çalışmaya katılan annelerin sosyodemografik özellikleri..... **24**
Çizelge 4.2: Ailede kronik hastalık öyküsüne göre dağılım..... **26**
Çizelge 4.3: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından dağılımı..... **27**
Çizelge 4.4: Çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilerin dağılımı. **29**
Çizelge 4.5: Ölçeklerden elde edilen puan ortalamaları ve güvenirlik analizi……...**30**
Çizelge 4.6: BVYÖ puanlarının annelerin sosyodemografik özelliklerine göre karşılaştırılması. **31**
Çizelge 4.7: BVYÖ puanlarının bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından karşılaştırılması. **33**
Çizelge 4.8: BVYÖ puanlarının çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilere göre karşılaştırılması. **35**
Çizelge 4.9: Sınıflandırılmış BVYÖ puan dağılımı (n=134). **36**
Çizelge 4.10: Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı. **37**
Çizelge 4.11: Ailede kronik hastalık öyküsünün varlığına göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı. **40**
Çizelge 4.12: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı. **41**
Çizelge 4.13: Bakım verilen çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilere göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı. **44**
Çizelge 4.14: Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre KPSÖ Puanlarının karşılaştırılması. **46**
Çizelge 4.15: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından KPsÖ puanlarının karşılaştırılması. **47**
Çizelge 4.16: Annenin sosyal destek alma durumuna ilişkin bazı bilgiler ile KPSÖ puanlarının karşılaştırılması. **48**
Çizelge 4.17: KPSÖ Puanlarının BVYÖ Puan sınıflandırmasına göre karşılaştırılması. **49**

ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa

Şekil 1: G Power Analizi **18**
Şekil 2: G Power Programından Elde Edilen Testin Gücü-Örneklem Büyüklüğü.... **18**
Şekil 3: Akış Şeması **22**

0-2 YAŞ ARASI KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN BAKIM YÜKÜ İLE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

ÖZET

KARAKAYA, Esra. 0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi, (Yüksek Lisans Tezi), Çankırı, 2022.

Araştırma 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeylerini belirlemek ve aralarındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılmıştır. Tanımlayıcı tipte olan bu araştırmanın örneklemini Nisan 2021-Ağustos 2021 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi Bebek Servisinde kronik hastalık nedeniyle yatmakta olan 134 çocuğun annesi oluşturmuştur. Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Veri toplamak amacıyla, Kişisel Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; ortalama, standart sapma, ortanca, Kolmogorov-Smirnov Testi, Shapiro-Wilks Testi, Spearman'ın Rho Katsayısı, T Testi, Mann-Whitney U Testi, Levene Testi, Kruskal-Wallis H Testi, Dunn Testi ve Ki-Kare Testi kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre BVYÖ puan ortalaması 43,78±13,62 ve KPSÖ puan ortalaması 14,91±5,51 olarak elde edilmiştir. Çalışmaya katılan üniversite mezunu annelerin, diğer öğrenim durumuna sahip annelerden ($p=0,013$), çalışan annelerin, çalışmayan annelerden ($p=0,001$), epilepsi ve nörolojik hastalıklara sahip çocuğa bakım veren annelerin, bu hastalıklara sahip olmayan çocuğa bakım veren annelerden ($p<0,001$) daha yüksek bakım yüküne sahip oldukları saptanmıştır. Bakım konusunda çevresinden maddi ve manevi destek alan annelerin, almayan annelere göre KPSÖ puanının daha yüksek olduğu görülmüştür ($p=0,019$; $p=0,021$). BVYÖ puanı ile KPSÖ puanı arasında ters yönlü, anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0,001$).

Sonuç olarak, araştırma ile 0-2 yaş arası kronik hastalığa sahip çocuğa bakım veren annelerin bakım yükünün ileri düzeyde olduğu belirlenmiştir. Psikolojik sağlamlık düzeyleri yüksek olan annelerin bakım verme yükünün daha düşük olması, psikolojik sağlamlığın bakım yükü ile ilişkili olduğunu göstermektedir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin psikolojik sağlamlık düzeylerinin artırılmasına ve bakım yüklerinin azaltılmasına yönelik sağlık hizmetleri planlaması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakım Yükü, Hemşirelik, Kronik Hastalıklar, Pediatri, Psikolojik Sağlamlık.

INVESTIGATION OF CARE BURDEN AND PSYCHOLOGICAL RESILIENCE LEVELS OF MOTHERS WHO HAVE 0-2 YEARS OLD CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE

SUMMARY

KARAKAYA, Esra. Investigation of Care Burden and Psychological Resilience Levels of Mothers Who Have 0-2 Years Old Children with Chronic Disease, (Master's Thesis), Çankırı, 2022.

The research was carried out to determine the care burden and psychological resilience levels of mothers with children between 0-2 years of age and to examine the relationship between them. The sample of this descriptive study consisted of the mothers of 134 children who were hospitalized in Hacettepe University Children's Hospital Baby Service due to chronic disease between April 2021 and August 2021. Purposive sampling method was used in this research. In order to collect data, Personal Information Form, Burden Interview and Brief Psychological Resilience Scale were used. In the evaluation of the data, the following tests were used: Mean, standard deviation, median, Kolmogorov-Smirnov Test, Shapiro-Wilks Test, Spearman's Rho Coefficient, T Test, Mann-Whitney U Test, Levene Test, Kruskal-Wallis H Test, Dunn Test and Chi-Square Test. According to the research findings, the mean of Burden Interview score was 43.78±13.62 and the mean of Brief Psychological Resilience Scale score was 14.91±5.51. It was determined that university graduate mothers who participated in the study had a higher level of care burden than mothers with other educational backgrounds ($p=0.013$), the mothers who were employed had higher level of care burden than those who did not work ($p=0.001$), and the mothers who care for children with epilepsy and neurological diseases had also higher level of care burden than those who care for children without them ($p<0.001$). It was observed that those who received financial and moral support from their environment for care had higher Brief Psychological Resilience Scale scores than those who did not ($p=0.019$; $p=0.021$). A significant inverse relationship was found between Burden Interview score and Brief Psychological Resilience Scale score ($p<0.001$).

As a result, it has been determined that the care burden of mothers who have 0-2 years old children with chronic diseases is at an advanced level. The fact that mothers with high levels of resilience had a lower burden of caregiving indicates that resilience is an associated with the burden of care. For this reason, it is recommended to be planned health services in order to increase the level of psychological resilience of mothers who have children with chronic diseases and to reduce the burden of care.

Keywords: Caregiver Burden, Chronic Diseases, Nursing, Pediatrics, Psychological Resilience.

1. GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre her yıl Dünya'da 41 milyon kişi kronik hastalık sonucu yaşamını yitirmekte ve bu durum dünya üzerinde meydana gelen tüm ölümlerin %71'ini oluşturmaktadır. Yine DSÖ verilerine göre, kardiyovasküler sistem hastalıkları dünyada en sık görülen ölüm nedeni olarak ilk sıradaki kronik hastalıklardandır. Bunu sırasıyla kanser, solunum yolu hastalıkları ve diyabet takip etmektedir (WHO, 2021). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre de kronik hastalıklar arasında dolaşım sistemi hastalıkları %36,8 ile ölüm nedenleri arasında ilk sırayı almaktadır. Görülme sıklığı olarak %18,4 ile tümörler ve %12,9 ile solunum sistemi hastalıkları da sırasıyla en sık görülen ölüm nedenleri arasındadır (TÜİK, 2019). Dünyada beş yaş altı ölüm nedenleri ise prematürelik, alt solunum yolu enfeksiyonları, asfiksi, ishal ve menenjit olarak sıralanmaktadır (WHO, 2021). Ülkemizde, 0-14 yaş arası ölüm nedenleri arasında, yaralanma ve zehirlenmeler, sinir sistemi ve duyu organı hastalıkları, neoplazmlar ve solunum sistemi hastalıkları görülmektedir (TÜİK, 2019).

Son yıllarda meydana gelen sağlık bakımını da doğrudan etkileyen teknolojik gelişimler, artan bakım olanakları ve kolay ulaşılabilir tedavi hizmetleri gibi etmenler ile akut hastalıklardan kronik hastalıklara, hastanelerde tedavi olanaklarından, evde tedavi olanaklarına ve hastalığın tedavisinden, hastalığın bakımına doğru bir değişkenlik söz konusu olmaya başlamıştır (Kasapoğlu, 2008).

Kronik hastalık tanısı almış çocuğa bakım veren kişilerin yaşamları hem fiziksel hem de psikososyal açıdan olumsuz etkilenmektedir. Kronik hastalıkla birlikte artan stres durumuna bağlı olarak bakım vericilerin genel sağlık durumu bozulabilmekte, mevcut sosyal yaşam düzeni de bu durumdan olumsuz etkilenebilmektedir. Çocukları tanı aldıktan sonra ebeveynlerde endişe ve bir kriz durumu yaşanabilmektedir. Bu durumda bakım veren aile bireyleri inkâr, hastalığı kabullenmeme, depresyon belirtileri, yalnızlık hissetme, karar aşamasında yaşanan güçlük ve belirsizlik gibi durumlarla baş etmek zorunda kalabilmektedir (Özdemir ve Taşçı, 2013).

Çocukların sağlığını sürdürmek ve geliştirmek, birçok toplumda annenin rolü olarak görülmektedir. Aile içerisinde bir bireyde ve özellikle çocuklarda kronik hastalık geliştiğinde bu durumla ilgilenip sağlığı geliştirme ve bakım sunma konusunda annelerin sorumluluk aldığı bilinmektedir (Shore, Austin ve Dunn, 2004). Ülkemizde de bakım verenler ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında bakım vericilerin, toplumumuzda büyük oranda annelerden oluştuğu görülmektedir (Öz, 2018; Turan ve Yayan, 2018; Alahan ve diğerleri, 2015; Erdem ve diğerleri, 2013; Çiftçi ve Başer, 2013). Gebelik döneminde sağlıklı bir çocuk dünyaya getirme arzusu bulanan anneler doğum sonrası kronik bir hastalığa sahip çocuğa bakım vermek durumunda kaldıklarında ilk yıllarda psikolojik sorunlar ile karşı karşıya kalabilmektedirler (Önder ve Gülay, 2007).

Kronik hastalıklar insan hayatının her döneminde yaşamı olumsuz yönde etkileyen birçok probleme neden olmaktadır. Özellikle çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar çocukları etkilediği gibi onların birincil bakım verenlerini de önemli ölçüde etkilemektedir (Er, 2006). Kronik hastalığı olan bireylerin topluma uyum sağlayacak bir yaşam sürebilmesi elbette bu hastalığa sahip bireylerin iyi bir bakım olanağına sahip olmasıyla yakından ilişkilidir. Kronik hastalığı olan bireyler için etkili bir bakım alma, sadece yaşam şansı bulma bakımından değil aynı zamanda kaliteli yaşama ulaşma bakımından da son derece önemlidir (Varni, Limbers ve Burnwikle, 2007). Bu hastalıklarda, yaşam süresinin artışı ile aileler, psikolojik ve sosyal durumlardan daha uzun süre olumsuz etkilenebilmektedirler.

Bilindiği üzere çocukların fiziksel ve psikolojik gelişiminde ve olumlu bir ortamda büyümelerinde aileler önemli bir rol oynamaktadırlar. Ailelerin fiziksel ve psikolojik yönden iyi olmaları çocukları da doğrudan etkilemektedir. Psikolojik olarak iyi oluş, psikolojik sağlamlık kavramını da ortaya çıkarmaktadır. Psikolojik sağlamlığı etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bireysel baş etme mekanizmaları, inanç sistemleri, sosyal destek ağları, kişilik özellikleri, ekonomik durum ve yaşam koşulları gibi birçok etmenin psikolojik sağlamlık üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir (Özyedek, 2020). Aynı zamanda bu çalışmanın da konusu olan bakım yükü ve psikolojik sağlamlığın ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Russell ve diğerleri, 2022; Sun, Qin ve Hengudomsub, 2021; Atak ve Özekes, 2019).

Dünyada ve ülkemizde görülme sıklığı ve mortalite oranı yüksek olan kronik hastalıklar, hem çocuğa hem de ailesine getirdiği zorluklar ve bakım yükü açısından giderek daha büyük bir önem kazanmıştır. Özellikle 0-2 yaş bebeklik dönemi, annelerin bebeğine yeni uyum sağladığı, alışma süreci içerisinde olduğu bir dönem olmakla beraber, kronik hastalığı da beraberinde getirmesi bu yaş grubunda kronik hastalığa sahip çocuğu olan annelerin bakım yükü ve psikolojik sağlamlıklarının önemini ortaya çıkarmaktadır. Kronik hastalığa sahip bir çocuğun bakımı, sağlıklı bir çocuğun bakımından farklı olarak, özel bir çaba ve emek gerektirmektedir. Bu dönemde, bebeğin kendi ihtiyaçlarının dışında kronik hastalıkların da beraberinde getirdiği tedavi ve bakım gereksinimleri, ebeveynler ve özellikle anneler açısından zorlu bir yolun başlangıcı olabilmektedir.

Literatür incelemesi yapıldığında 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir araştırmaya rastlanılmamıştır. Bu araştırma ile 0-2 yaş aralığında kronik hastalık tanısı almış çocukların annelerinin, bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeylerini etkileyen faktörler ile bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeyleri arasında ilişki ortaya konulmuştur. Bakım yükünü etkileyen birçok faktör olmakla birlikte psikolojik sağlamlık değişkeninin de bakım yükü üzerine etkisinin olduğunu gösteren bu çalışma ile özellikle bebeklik döneminde bulunan kronik hastalığa sahip çocuğu olan annelerin psikolojik sağlamlık düzeylerini artırıcı, bakım yükünü azaltıcı ve etkili baş etme yöntemlerini ortaya koyacak yöntemlerin geliştirilmesi için yapılacak çalışmalara yol gösterici olması umut edilmiştir.

1.1 Çalışmanın Amacı

Bu çalışma, 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükünün sosyodemografik değişkenlerle ilişkisini, psikolojik sağlamlık düzeylerini ve aralarındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılmıştır.

1.2 Araştırma Soruları

Çalışmanın amacı doğrultusunda aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aranmıştır.

1. 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile sosyodemografik faktörleri arasında fark var mıdır?

2. 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile çocuğun kronik hastalık tanısı arasında fark var mıdır?
3. 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile psikolojik sağlamlık düzeyi arasında bir ilişki var mıdır?

1.3 Sınırlılıklar

Çalışma, başlangıçta poliklinik ve kliniklerde yürütülecek şekilde planlanmıştır. Çalışmanın yapıldığı tarihte COVID-19 pandemisi devam ettiği ve vaka sayıları arttığı için hastanede yeni bazı kurallar uygulanmaya başlamıştır. Pandemi koşulları nedeniyle hastanenin yataklı servislerinde hasta kısıtlamasına gidilmiş ve polikliniklerde hasta ve yakınlarıyla yüzyüze çalışma yapılmasına izin verilmemiştir. Bu nedenle karşılaştırma grubu çalışmaya dahil edilememiştir. Çalışma yalnızca yataklı serviste yapılmış ve poliklinikler çalışma dışı bırakılmıştır. Uygulanan anketler kişilerin kendi beyanları ile sınırlıdır.

1.4 Sayıltılar

Araştırma için seçilen veri toplama yöntemlerinin amaca uygun olduğu ve araştırmaya katılan kişilerin anketleri doğru ve samimi olarak yanıtladıkları varsayılmıştır.

Araştırmada ölçüm yöntemleri olarak kullanılan araçların bakım yükünü ve psikolojik sağlamlığı doğru olarak ölçtüğü ve yansıttığı varsayılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Çocukluk Çağı Kronik Hastalıkları

Kronik hastalık "patolojik değişimler ile ortaya çıkan, kalıcı sekeller bırakabilen, kendi kendine gerilemeyen ve tam olarak tedavi edilemeyen, en az altı ay tıbbi bakım, gözetim ve kontrol gerektiren durum" olarak tanımlanmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2017). Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre ise kronik hastalıklar "kalıcı sekel bırakan, geri dönüşümsüz patolojik değişimlerin sebep olduğu, hastanın rehabilitasyonu için özel hasta eğitimine gereksinim duyulan, uzun süreli takip ve bakım gerektiren süreğen hastalıklar" olarak tanımlanmıştır (WHO, 2003).

Önceki yıllarda pediatrik hasta yaş grubunda en sık görülen hastalıkların başında bulaşıcı hastalıklar gelirken, günümüzde bunun yerini kronik hastalıklar almış ve prevelansı hızla yükselmeye başlamıştır. Kronik hastalıkların görülme oranı bütün çocuk nüfusunun %12 ile %16'sı arasında bir yüzdelik dilimine sahiptir (Raphael, Rueda, Lion ve Giordano, 2013). Araştırmalar çocukluk çağında görülen kronik hastalıkların giderek arttığını göstermektedir. Son yıllarda artan kronik hastalığa sahip çocuk nüfusu nedeniyle, ailelerin bakım yükünün önemi artmış ve bununla ilgili çalışmalar yapılmaya başlanmıştır (Zan ve Scharff, 2014; Öz, 2018; Budak ve Geçkil, 2020).

Çocukluk çağında görülmeye başlayan kronik hastalıklar, konjenital olabileceği gibi bazı durum ve hastalıklara sekonder olarak edinsel de gelişebilmektedir. Bu hastalıklar konjenital kalp hastalıkları, kronik böbrek yetmezliği ve nefrolojik hastalıklar, epilepsi ve diğer nörolojik hastalıklar, kanserler, hemofili ve hematolojik hastalıklar, kistik fibrozis ve astım gibi solunum sistemi hastalıkları, diyabet ve metabolik hastalıklar gibi bulaşıcı olmayan hastalıklardır. Çocukluk çağı kronik hastalıkları, altı aydan daha uzun süren, tıbbi tedaviye gerek duyan ve kendiliğinden geçmeyen, sık sık tekrarlayan ve kimi durumlarda ise hastane yatışı gerektiren hastalıklardır (Gültekin ve Baran, 2005).

Kardiyovasküler sistem hastalıkları pediatrik yaş grubu içerisinde sık görülen kronik hastalıklardan birisidir. Konjenital kalp hastalıklarının ülkemizde görülme sıklığı 1000 canlı doğumda yaklaşık olarak 8'dir (Çiftçi ve Başer, 2013). Bu hastalıklarda ilerlemiş teknolojik olanaklar, tanı, tedavi ve cerrahi müdahalelerin gelişmesi ile yaşam olanakları artmıştır. Teknoloji ve sağlık hizmetlerindeki gelişmeler nedeniyle kronik hastalığa sahip çocukların bakım gereksinimleri çeşitlenmiş ve ailelerin bakım yükü artmıştır (Werner, Latal, Buechel, Beck ve Landolt, 2014). Bakımın iyileşmesi ile kronik hastalığa bağlı olarak yaşamı tehdit eden unsurlardan uzaklaşılarak yaşam süresi uzamıştır (Cipoletta, Marchesin ve Benini, 2015). Yaşam süresinin uzaması, bakım gereksinimlerinin çeşitlenmesi ile birlikte aileler, hastalığın olumsuz etkilerine ve psikolojik zorlanmaya daha uzun süre maruz kalabilmektedirler (Durna, 2012).

Çocukluk çağında en yaygın görülen nörolojik hastalık, epilepsi olmakla birlikte, çocuklarda epilepsilerin yaklaşık olarak %50'si beş yaşından önce görülmeye başlamaktadır. Nöbet sıklıklıkları, nöbetin görülme şekli, hayati tehdit oluşturması, düzenli olarak birçok ilacın birlikte kullanılmasını gerektiren bir hastalık olması nedeniyle, epilepsi tanılı çocukların bakımı aileler için oldukça önem arz etmektedir. Çocuklarda görülen bu hastalık ileriki yaşlarda psikolojik problemleri de beraberinde getirmektedir. Diğer kronik hastalıklara göre epilepsi hastalığına sahip olan çocuklar, psikolojik sorunlarla daha çok karşı karşıya kalmaktadır (Fazlıoğlu ve diğerleri, 2010). Çocuğun hastalığı tüm aile bireylerini etkilediği ve çocuğun ileriki dönemlerde psikolojik sorunlarla karşılaşabilme ihtimali nedeniyle ailelerin ve özellikle annelerin de psikolojik durumu önemlidir.

Çocukluk döneminde görülen ve bakım gerektiren diğer bir nörolojik hastalık Serepral Palsi (SP)'dir. Türkiye de 1000 canlı doğumda SP'li bebek dünyaya gelme oranı 4.4 olarak bildirilmiştir. SP, hareket kısıtlılığı, postür ve hareket tonüsü bozukluluğu ile karakterizedir. Bu hastalığa sahip çocukların bağımlı olmaları nedeniyle, aileler için önemli ölçüde bakım verme yükü söz konusudur (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006).

Astım, çocukluk çağında yaygın görülen solunum sistemi hastalıklarından birisidir. Dünya üzerindeki birçok çocuğun yaşamını önemli ölçüde etkileyen ve bazen ölümcül sonuçları olabilen astım, çocuğun kendisi ve ailesi üzerinde yaşam sınırları oluşturabilen bir hastalıktır. Astımın akut ve alevli dönemlerinin bulunması,

özel yaşam ve çevre koşulları gerektirmesi nedeniyle, aileler bakım konusunda önemli bir konumda bulunmaktadır. Hastalık belirtilerinin her an görülebilmesi, beklenmedik hastane yatışlarının olması ihtimali, tıbbi bakım maliyeti, hastalık nedeniyle diğer aile üyelerine yeterince vakit ayıramama gibi nedenler ailelerin psikolojik durumunu da önemli ölçüde etkilemektedir (Yıldırım, 2019).

Kistik Fibrozis de astım gibi çocukluk çağında görülen ve solunum sistemini etkileyen kronik hastalıklardandır. Akciğer enfeksiyonunun sık görülmesi ve diğer sistemleri etkileyen bir hastalık olması nedeniyle daha fazla sayıda hastane yatışlarını beraberinde getirmesi, aileler için bakım yükünü artıcı faktörler arasında sayılmaktadır (Argın, 2018).

Kronik hastalık tanısı almış çocuklar, birçok yönden hastalığın getirdiği olumsuz problemlere maruz kalmaktadırlar. Bu yaş grubunda bulunan çocukların, hastalığı anlamlandırmaları çok mümkün değildir. Hastalıkların olumsuz etkileri olan ağrı ve acı duyma hissi ile hastaneye yatış nedeniyle ebeveynlerinden ayrı kalma durumu, çocuklar üzerinde olumsuz etkiler oluşturmaktadır. Ebeveynlerinden ayrı kalan bebekler güven duygusu ile ilgili problemler yaşayabilmekte, ebeveynleri ile geliştirilecek olan güvenli bağlanmanın oluşması zorlaşabilmektedir (Boğatekin, 2020).

Çocukluk döneminin ilk yılları, çevrede olan bitenin yeni yeni keşfedildiği ve bağımsızlık duygusunun temellerinin atıldığı bir dönem olarak bilinmektedir. Ancak kronik hastalıkların meydana getirdiği ağrı, acı ve hareket kısıtlılığı gibi olumsuz durumlar, çocukların bu duygularının gelişimini engelleyebilmekte, büyüme ve gelişme basamaklarında geri kalmalarına neden olabilmektedir (Conk ve diğerleri, 2018). Bu durumda çocukların birincil bakım verenleri olan aileler, destek mekanizması olarak çocukların yaşamında önemli bir yere sahiptir.

2.1.1 Çocukluk çağı kronik hastalıklarının aileler üzerindeki etkileri

Aile, toplumların en küçük yapı taşı olarak bilinmektedir. Ailenin herhangi bir ferdinin hastalığı, diğer aile bireylerini de etkilemektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin maruz kaldığı pek çok stres faktörü vardır. Bu stres faktörleri arasında, bireylerin beslenme, boşaltım gibi günlük yaşamını sürdürücü alışkanlıkları, hastalığa yönelik uygulanan tedavi ve ileriye yönelik belirsizliklerin bulunması gösterilebilir. Kronik bir hastalık tanısı almanın ardından genellikle ailede bir kriz yaşanmaktadır. Ebeveynler çocuğun tanısını öğrendikleri zaman genellikle

ilk olarak şok ve inkâr davranışı göstermektedirler. Daha sonra duruma ve hastalığa karşı öfke gelişebilir. Hastalığı kabullenmeme, depresyon belirtileri, yalnızlık hissetme, karar aşamasında yaşanan güçlük ve belirsizlik gibi durumlarla baş etmek durumunda kalabilmektedirler (Çakan ve Sezer 2010). Hastalık sürecinde çocuğun fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi ihtiyacının sağlanması ve desteklenmesinde bakım verici olarak anne önemli bir role sahiptir. Koch ve Jones (2018) yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğunu, annelerin babalardan daha fazla endişe, ağrı ve fiziksel yorgunluk hissettiklerini belirtmişlerdir.

Aileler, sık hastane yatışları ve hastanede kalış süresinin artış göstermesi nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde kesinti olduğu, diğer aile üyeleriyle ayrılık ve uzaklaşma problemleri yaşadıklarını belirtmektedir. Kronik hastalıkların tedavi maliyetlerinin yüksek olması sebebiyle aileler çoğu zaman ekonomik sıkıntılar da yaşamaktadır (Warner ve diğerleri, 2014).

Çocukluk döneminde ortaya çıkan kronik hastalıklar, seyri, tedavisi, bakımı ve uzun dönem etkileri nedeniyle, ailelerin bakım yükünü etkilemektedir (Er, 2006). Kronik hastalığı olan bireylerin ailelerinde, stres bozukluğuna bağlı belirtiler, anksiyete, depresyon belirtileri, ekonomik zorlanmalar ve aile içi problemler gibi birçok sorunla karşılaşılmaktadır (Durna, 2012). Kronik hastalıkların tedavi ve bakımı sadece hastane ortamında olmamakla birlikte evde de bu süreç devam etmektedir. Uzun dönem bakım gerektiren kronik hastalıkların geleceğe yönelik etkilerinin belirsizliği ve tıbbi giderlere bağlı oluşan ekonomik yükler, ailelerin bakım yükünü artırmaktadır.

Kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda farklı birçok sonuca rastlanmıştır. Erdem ve arkadaşlarının kronik hastalığı olan çocuğa sahip anneler ile yaptıkları bir çalışmada; kronik hastalığı olan çocuğun hastalığına ek başka sağlık probleminin olması, annenin yaşı, annenin mevcut bir sağlık sorununun varlığı, ekonomik olarak yaşanan güçlükler ve kronik hastalığa sahip çocuk dışında başka bir bakım gerekliliği olan bir bireye bakım verme gibi durumlarda algılanan bakım yükünün arttığı belirlenmiştir (Erdem ve diğerleri, 2013). Alahan ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada, sağlık harcamalarında zorluk yaşayanların, ileri yaşa sahip olanların ve eğitim düzeyi düşük olanların bakım yükü yüksek bulunmuştur (Alahan ve diğerleri, 2015). Polattirmur'un serepral palsili çocuğu olan anneler ile yaptığı başka bir çalışmada ise

sosyal güvencesi olmayanların bakım yükü fazla ve üniversite mezunu annelerin ise bakım yükü düşük bulunmuştur (Polattimur, 2019). Bu çalışmalarda görüldüğü gibi bakım yükünü etkileyen birçok farklı faktör bulunmaktadır.

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler çocuklarının günlük yaşama uyum sağlamaları konusunda önemli bir role sahiptirler. Son yıllarda kronik hastalıkların tedavi imkânının artmasıyla birlikte bakım gerekliliği de aynı düzeyde artış göstermiştir. Bu hastalıklarda yaşama süresinin artışı ile aileler psikolojik ve sosyal durumlardan daha uzun süre olumsuz etkilenebilmektedirler. Ebeveynler açısından en çok endişe yaratan durum, kronik hastalığı olan çocuklarının hastalıklarının daha kötüye gitmesi durumudur (Durna, 2012). Bu nedenle ailelerin desteklenmeye ihtiyaçları vardır. Bu ailelere verilecek destek, yaşanan sıkıntıların hafiflemesine yardım edecektir. Örneğin, 2016 yılında yapılan bir çalışmada etkili baş etme yöntemleri kullanan ailelerin hastalığa olan uyumlarının daha kolay olduğu gözlemlenmiştir (Çöp ve diğerleri, 2016). Ailelere etkin baş etme yollarının öğretilmesi, bakım yükleri ve sıkıntılarının azaltılmasında yardım edici bir rol oynamaktadır.

2.2 Bakım Verme Yükü

Bakım verme yükü, bakım vericilerin, bakım verme süresince karşılaştıkları fiziksel, psikolojik ve ekonomik zorlukların derecesi olarak adlandırılır (Dökmen, 2012). Bakım yükü, çeşitli sebeplerden dolayı bireyin bakım verirken bakım sırasında zorlanması, kendisini baskı ve yük altında hissetmesi olarak tanımlanmaktadır (Uğur ve Fadıloğlu, 2012). Bakım verme; formal ve informal bakım verme olarak ikiye ayrılır. Formal bakım, sağlık kurum ve kuruşlarında veya huzurevi, bakımevi çocuk esirgeme kurumu gibi bakıma ihtiyacı olan kişilerin olduğu kurumlarda, sağlık alanında görevli olan kişiler tarafından verilen bakımdır. İnformal bakım ise; bakım verme konusunda herhangi bir uzmanlık eğitimi olmayan bakıma ihtiyacı olan kişi ile yaşayan aile üyeleri veya bireyin yakınları tarafından verilen bakımdır (Özyeşil ve diğerleri, 2014).

Kronik hastalıklar, bakım verici bireylerin bakım yükünü artıran bir durumdur. Kronik hastalığa sahip kişilere bakım veren bireylerde, kendi fiziksel sağlığının bozulması, sosyal ilişkilerin azalması, öz bakım ihtiyaçları başta olmak üzere diğer ihtiyaçların giderilmesinde yaşanan problemler gibi birçok sorunla

karşılaşılmaktadır. Bu yüzden bakım yükünün doğru anlaşılması ve bakım yükünü azaltmak için uygulanan girişimler, bakım verici için önemli görünse de hasta için de olumlu sonuçları beraberinde getirecektir (Gülpak ve Kocaöz 2014).

Bakım yükünün hangi cinsiyet üzerinde olduğuna yönelik çalışmalar yapılmıştır. Örneğin, yapılan bir çalışmada tüm bakım verenlerde kadınların erkeklere oranla daha fazla olduğu sonucuna varmışlardır. Yine başka bir çalışmada, bakım vericilerin %78'inin kadın olduğu sonucuna varılmıştır (Atagün ve diğerleri, 2011). Sahada yapılan gözlemler ve bu çalışmalara bakıldığında toplumlarda bakım sağlayıcıların daha çok kadınlar olduğu söylenebilir.

2.2.1 Bakım vermeyi etkileyen faktörler

Bakım verme durumunu etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar bakım verene bağlı olabileceği gibi bakım sunulan bireye bağlı olarak da değişmektedir. Bakım veren kişinin eğitim durumu, çalışma durumu, sosyal konumu, bakım verdiği kişiye olan yakınlığı, bakıma ne ölçüde sıcak baktığı, maddi durumu, fiziksel sağlık ve psikolojik durumu gibi birçok faktör önemli rol oynamaktadır. Aynı zamanda bakım verilen bireyin hastalık tanısı ve hastalığının kendi bakımına katılmasına ne ölçüde müsaade ettiği gibi bakım verilen bireyle ilişkili durumlar da bakım verme sürecini etkilemektedir (Uyan, 2019).

Bakım vericilerin bakım yükünü azaltmak ve yaşam kalitelerini arttırarak daha iyi bakım verilmesini sağlamak için duygusal ve psikososyal refahı artırıcı müdahalelere gereksinim vardır. Bakım sürecinin desteklenmesi için de tıbbi tedaviyle birlikte, tedavi sırasında ve sonrasında hastalar ve aileleri için etkili ve kültürel açıdan duyarlı psikososyal içerikli destekler sağlanması önerilmektedir (Köse ve diğerleri, 2014).

Yıldız ve arkadaşlarının kanser hastalarının aileleriyle yaptıkları çalışmada bakıma katılmış olan aile fertlerinin bakım yükü arttıkça, yaşam koşullarının olumsuz yönde etkilendiği yaşam kalitesinin düştüğü, fiziksel sağlığın bozulduğu ve ekonomik sıkıntıların yaşandığı bildirilmiştir (Yıldız ve diğerleri, 2016).

Bakım vermenin aileler üzerinde oluşturduğu fiziksel etkilerin dışında psikolojik etmenler ve kişilerin psikolojik sağlamlıkları da önemli bir role sahiptir.

2.3 Psikolojik Sağlamlık

Kavram olarak sağlamlık kelimesi Latince “resilire” kökünden türemiştir. Bu kelime esnek ve elastik olma anlamına gelmektedir. Bireyin hayatında meydana gelen negatif durumlardan pozitif sonuca ulaşarak yaşamı idame ettirme ve bu negatif durumlara olumlu yönde uyum sağlayabilme şeklinde ifade edilmektedir (Luthar ve diğerleri, 2000). Literatür incelendiğinde psikolojik sağlamlık kavramı ile ilişkili çok sayıda çalışma ve tanımlama yapıldığı görülmektedir. İlk olarak 1950 yılında Block tarafından bu kavram kullanılmıştır (Karaırmak, 2006; Block, 1950). Psikolojik sağlamlık kavramı üzerinde önemli çalışmaları olan Garmezy, kişinin eski mevcut durumuna dönme gücü ve yeteneğinin psikolojik sağlamlık için önemli olduğunu belirtmiştir (Garmezy, 1993).

Masten yüksek risk altında olan bireyin karşılaştığı olumsuz durumlardan, olumlu yönde kazanımlar elde edilerek, uyum kapasitesinin oluşması ve stresli durumlarda başetmenin geliştirilmesi olarak psikolojik sağlamlığı tariflemektedir (Masten, 1994). Stewart, Reid ve Mangham ise psikolojik sağlamlılığı, insan hayatının her döneminde ortaya çıkabilecek ve her dönemde değişip gelişen bir olgu olarak tanımlarken, ilk karşılaşıldığında risk olarak algılanan bir durumun zamanla gelişerek uyum sağlanabilen dinamik bir sürece dönüştüğünü belirtmektedirler. (Stewart ve diğerleri, 1997). Tusaie ve Dyer ise stres ile başetmeyi becerebilen kişileri, psikolojik sağlamlığı yüksek kişiler olarak tanımlamaktadırlar (Tusaie ve Dyer, 2004).

Agaibi ve Wilson tarafından psikolojik sağlamlık kavramı, uygun olmayan çevre koşullarında, bireyin bu çevreye adaptasyon ve uyum sağlayarak etkili başetme mekanizması geliştirmesi olarak tanımlanmaktadır (Agaibi ve Wilson, 2005). Başka bir çalışmada psikolojik sağlamlığın bireylerin kişilik özelliklerine bağlı olduğunu savunan araştırmacılar ile bireyin içinde bulunduğu çevresel faktörlerin etkili olduğunu düşünen araştırmacılar arasındaki fikir ayrılığına işaret edilmektedir (Jacelon, 1997). Werner ve Smith bireyin kişisel özelliği, çevre ve ailesel özellikler psikolojik sağlamlığın geliştirilmesinde önemli rol oynadığını savunmaktadırlar (Werner ve Smith, 1992).

İnsan yaşamının her döneminde birçok risk ve bunlara karşı geliştirdiği koruyucu faktörler bulunmaktadır. Psikolojik sağlamlık, bireyin yaşamını olumsuz yönde etkileyecek risk faktörleri ile karşılaşıldığında, koruyucu faktörlerin harekete

geçirilerek oluşan mevcut duruma uyum sağlamayı içermektedir. Bu konu ile yapılmış olan çalışmalar kişinin risk oluşturacak bir durum ile karşılaştığında göstereceği uyum üzerine odaklanmıştır. İnsan yaşamı üzerinde etkili olan koruyucu faktörler, psikolojik sağlamlık üzerinde de etkilidir (Karaırmak, 2006).

Psikolojik sağlamlık kavramı, kişilerin olağan hayat akışı içerisinde oluşan bir kavram olmaktan ziyade, herhangi bir olağan akıştan sapma durumunda ortaya çıkan bir durumdur. Bu durumlara örnek olarak ise, hastalıklar, salgınlar, kayıp, ölüm, doğal afetler gibi nedenler sayılabilir (Çelebi, 2020).

Literatürde psikolojik sağlamlık kavramı ile ilgili birçok farklı tanım bulunmasına rağmen genel olarak, kişinin karşılaştığı olumsuz olayların olumlu bir hale dönüştürülmesi için gösterilen çaba üzerinde durulmuştur. Bu çaba kişisel özelliğe bağlı olabileceği gibi çevresel özelliklere de bağlı olarak değişebilmektedir. Psikolojik sağlamlığa sahip kişiler, yaşamlarında meydana gelen olumsuz durumlarla mücadelede başarılı olabilme yeteneğine sahiptirler. Psikolojik sağlamlık kavramından birçok durumda söz edilmektedir. Bu durumlardan birisi de kronik hastalık sürecidir. Birey veya aile üyelerinden birinin hastalanması kişiler için zorlu bir süreci ortaya çıkarmaktadır. Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıkların, ebeveynleri hem sosyal hem de psikolojik yönden etkilediği düşünüldüğünden ailelerin psikolojik sağlamlık düzeyleri de önem arz etmektedir (Öz ve Yılmaz, 2009).

2.3.1 Psikolojik sağlamlık için risk faktörleri ve koruyucu faktörler

Risk, kişinin olağan hayat akışı sırasında karşısına çıkabilecek olumsuz durumlar, felaketler, tehlikeli durumlar ve acı tecrübeler olarak adlandıralabilir (Karaırmak, 2006). Herhangi bir risk faktörü ile karşılaşmayan kişilerde psikolojik sağlamlık üzerinde durulması çok fazla söz konusu değildir (Masten ve Reed, 2002).

Kişilerin yaşadığı her olumsuz durum ve karşılaştığı her risk faktörü psikolojik sağlamlığı gerektirmez. Psikolojik sağlamlıktan söz edilebilmesi için risk faktörlerinin büyüklüğü, devam edip etmemesi ve kişilerin bu durumdan etkilenme düzeyi önemlidir (Kaplan, 1999). Bireyin yaşamında karşılabileceği birçok durum psikolojik sağlamlık için risk faktörü oluştururken aynı zamanda kendi kişilik özelliklerinin de psikolojik sağlamlık üzerine etkisi olduğu düşünülmektedir (Fraser ve diğerleri, 1999).

Risk faktörleri, kişisel, ailesel ve çevresel faktörler olarak üç başlıkta incelenebilir. Literatüre bakıldığında psikolojik sağlamlık üzerine etkili olan birçok risk faktörü üç grup altında açıklanmıştır. Bu faktörlerden olan kişisel risk faktörleri, genetik bozukluklar, kronik ve akut gelişen hastalıklar, cinsiyet, ırk, zeka düzeyi, akademik başarısızlık, düşük özgüven, agresif kişilik yapısı, antisosyal kişilik, düşük başa çıkma yeteneği ve zor mizaç yapısına sahip olmak olarak sayılabilir. Ailesel risk faktörleri ise özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, aile bireylerinden birinin mevcut hastalığı, sosyoekonomik düzey, sözel veya fiziksel şiddete maruz kalmak, katı aile tutumu, boşanmış ebeveynler, aile üyeleri arasında geçimsizlik, aile içi ihmal ve istismara maruz kalma ve geniş aile yapısı gösterilebilir. Çevresel faktörler olarak; göç, çevresel koşulların yetersizliği okul ve iş olanaklarının kısıtılı olması, yoksulluk, doğal afetler, terör ve toplum refah düzeyi psikolojik sağlamlık üzerine etkili olabilmektedir (Gizir, 2007; Stewart ve diğerleri, 1997; Karaırmak, 2006; Werner, 1989).

Koruyucu faktörler, olumsuz bir durum ile karşılaşıldığında bu durumun üstesinden gelme kabiliyetine ve uyum sağlama becerisine katkı sağlayan faktörler olarak ifade edilmektedir (Tusaie ve Dyer, 2004). Bu faktörler kişiden kişiye değişiklik gösterebilir. Koruyucu faktörler olarak kabul edilen bir durum herhangi bir kişi için gerçekte koruyuculuk sağlarken, başka bir kişi için aynı etkiye sahip olmayabilir (Johnson ve Wiechelt, 2004). Koruyucu faktörler de tıpkı risk faktörleri gibi kişisel, ailesel ve çevresel etmenlerden meydana gelmektedir. Kişisel koruyucu faktörler, kişinin kendisinden kaynaklı olan faktörlerdir. Bunlara örnek olarak sağlıklı birey olmak, yaş, cinsiyet, zeka, özsaygı, akademik başarı, problem çözme yeteneği, yüksek özgüven, mizah anlayışı, pozitif bakış açısı, yaratıcılık, otokontrolü yüksek birey olmak, empati geliştirebilmek ve yüksek benlik saygısı gösterilebilir. Ailesel koruyucu faktörler ise aile bireylerinin tümünün sağlıklı olması, kronik hastalıkların bulunmaması, ailenin psikososyal ve sosyoekonomik durumunun iyi olması, gelişmiş ve iyi düzeyde ebeveyn çocuk ilişkisi, ebeveynler ve çocukların aynı ortamda yaşaması, kalabalık ve geniş olmayan aile yapısı, eğitim düzeyi yüksek ebevenynlere sahip olmak ve birbirini destekleyen aile üyeleri olarak gösterilebilir. Etkili ve yeterli sosyal çevrede yaşamak, kaliteli eğitim sunan okullara erişim olanağının olması, iş olanaklarına sahip bir çevre, olumlu arkadaş ilişkileri, tehdit unsuru oluşturan faktörlerin bulunmaması ise çevresel koruyucu faktörlere örnek olarak verilebilir (Gizir, 2007; Karaırmak,2006; Stewart ve diğerleri, 1997).

Koruyucu etmenler ile risk oluşturucu faktörler arasında varsayılan denge, dinamik bir süreç olarak ifade edilmektedir (Tusaie ve Dyer, 2004).

2.3.2 Psikolojik sağlamlılığı geliştirme

Kişiler yaşamları boyunca karşılaştıkları birçok olumsuz olaya karşı direnç gösterme eğilimindedirler. Demren (2020) psikolojik sağlamlığın geliştirilmesinde ailenin önemli bir rol oynadığını bildirmiştir. Demren'e göre aile bireyleri arasında sevgi, saygı ve birbirini destekleyici ilişkilerin olması psikolojik sağlamlık yönünden önemlidir. Aynı zamanda kişilerin kendi kişisel özelliklerinin farkına varması, özgüven, özsaygı ve problem çözme yeteneği gibi özelliklerin de psikolojik sağlamlığı desteklediğini bildirmiştir (Demren, 2020). Psikolojik sağlamlık konusunda yapılan pek çok çalışma sonucunda, geliştirilmesinin önemi vurgulanmış ve bazı önerilerde bulunulmuştur. Bunlardan en çok dikkat çekenlerinden biri Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) nin önerileridir.

APA (2012)'nın psikolojik sağlamlığı geliştirme stratejileri olarak sunduğu bazı öneriler aşağıda sıralanmıştır:

- Olumlu ilişkilere sahip olmak: Empati ve anlayış düzeyi yüksek insanlarla iletişim kurmak psikolojik sağlamlığın geliştirilmesine katkı sağlar. Kişiler karşılaştığı olumsuz durumlarda yalnız kalmayı seçenek olarak görseler de, anlayışlı bireylerle bağlantıya geçmek faydalı olabilir. Aynı zamanda sosyal etkinliklere katılmak, grup aktivitelerinde yer almak ve organizasyonlar içerisinde bulunmak psikolojik sağlamlık için önemlidir.
- Sağlıklı yaşam biçimi oluşturmak: Doğru beslenme düzeni, etkili uyku hijyenine sahip olmak, düzenli egzersiz ve spor yapmak kişilerin güçlendirilmesi konusunda etkilidir.
- Manevi duygulara yönelmek: Dua, meditasyon gibi uygulamalar, umutların geri kazanılmasına ve olumlu duyguların oluşmasına olanak sağlayabilir. Aynı zamanda yardım kuruluşlarında gönüllü olmak, ihtiyaç sahibi kişilerin ve arkadaşların ihtiyaç anından yanında bulunmak ve onları destelemek kişilerin direncini artıran hususlardandır.
- Sağlıklı düşünceler geliştirmek: Stresli bir olay ile karşılaşıldığında onu değiştirmek mümkün olmasada ona karşı verilen tepkiyi değiştirmek mümkün olabilir. Bu yüzden bireyler karşılaştıkları olumsuz duygular içerisinde

boğulmak yerine çözüm oluşturabilecek seçeneklere düşüncelerinde yer vermelidir.

- Değişikliği kabul etmek: Değiştirilmeyecek durumları kabul etmek, değişitirilebilecek durumların görünmesine ve odaklanılmasına olanak sağlar. Umutlu bakış açısını korumak psikolojik sağlamlık için önemlidir.
- Psikolojik destek almak: Psikolojik rahatlama için profesyonel destek almak direnci artırmak konusunda önemlidir.

2.4 Çocukluk Çağı Kronik Hastalıklarında Psikiyatri Hemşiresinin Rolü

Artan teknolojik imkânlar doğrultusunda kronik hastalıklar tedavi edilebilir boyutlara ulaşmıştır (Werner ve diğerleri, 2014). Mortalite oranı yüksek olan kronik hastalıkların, gelişen olanaklar ile yaşam sürelerinin uzaması ile birlikte bu hastalıklara sahip bireylere bakım veren kişiler hastalığın oluşturduğu olumsuz etkilere daha fazla maruz kalmaktadırlar (Varni ve diğerleri, 2007). Bakım verenlerin bu süreçte yaşadıkları sosyal ve psikolojik maruziyet bakım yükünü artırmakta ve psikolojik zorlanmaya neden olmaktadır. Hastayı, ailesi ve çevresi ile bir bütün olarak değerlendiren hemşireler için bu durum oldukça önem arz etmektedir. Hemşirelerin hasta bakım kalitesini yükselten çabaları içerisinde, hasta ailesinin de sosyal ve psikolojik yönden bu sürece dahil edilmesi ile bakım yükünün azaltılması çabaları da yer almaktadır. Literatüre bakıldığında psikolojik sağlamlık düzeyi yüksek bulunan bakım verenlerin bakım yükünün daha az olduğunu saptayan araştırmalar vardır (Russell ve diğerleri, 2022; Atak ve Özekes, 2019).

Hemşirelik, yalnızca hasta bireyi değil, aynı zamanda hasta bireyin ailesini ve çevresini de bakımın içerisine katarak bütüncül bir bakım veren multidisipliner bir meslektir. Ülkemizde hemşirelerin, aynı zaman da psikiyatri hemşiresinin görev, yetki ve sorumlulukları ile üstlenmesi gereken roller 2011 yılında Hemşirelik Yönetmeliği ile düzenlenmiş ve maddeler halinde sunulmuştur (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011).

Hemşirelik Yönetmeliği (2011)' ne göre Konsültasyon-Liyezon Psikiyatrisi (KLP) Hemşireleri;

- Hastalığa sahip olan bireylerin ve ailelerinin hastalığa ve hastalığın tedavisine psikolojik olarak uyum sağlaması konusunda yol göstermek,

- Hastaya sunulan bakımı hem tıbbi boyuttan hem de psikiyatrik boyutttan ele alarak, bakımın etkin olup olmadığını değerlendirmek,
- Bakımın etkin olmasına engel olan durumların nedenlerini saptamak ve bu nedenleri en aza indirmek ve ortadan kaldırmak için çaba göstermek,
- Diğer ekip üyeleri ile birlikte hasta ve hastanın ailesine yönelik eğitim ihtiyaçlarını saptamak ve aynı zaman da psikolojik eğitimi planlamaları yaparak sonuçlarını değerlendirmek,
- Hastaya ve ailesine ruh sağlığını ve karşılaştığı problemlerle baş etme mekanizamalarını geliştirmeleri için yol gösterici olmak ve bu konuda eğitim planlamak rolünü üstlenmektedir.

Özellikle önemli bir uzmanlık dalı olan psikiyatri hemşireleri bu koruyucu ve önleyici yaklaşımlar ile, kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlere, hastalığın getirdiği bakım yükünü azaltıcı ve psikolojik sağlamlığı artıcı girişimlere yol gösterici olabilirler.

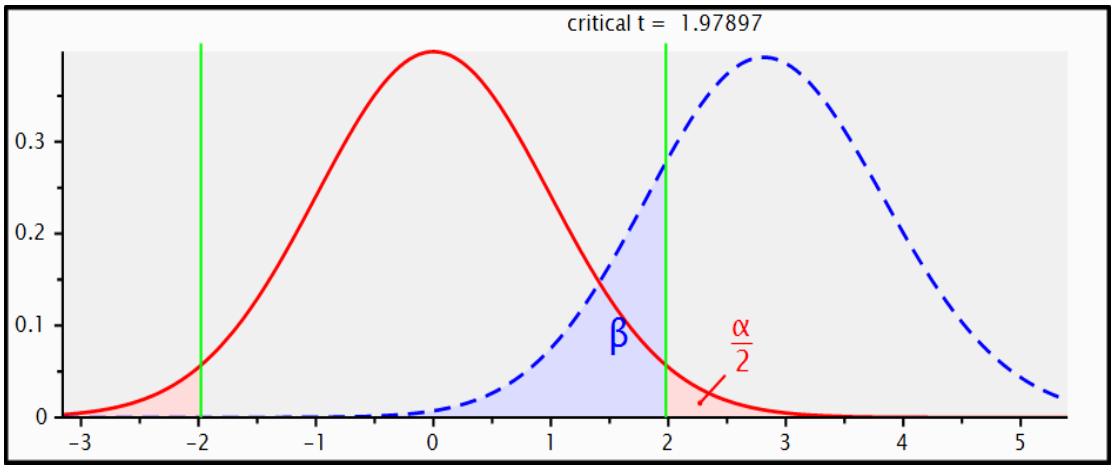
3. MATERYAL VE YÖNTEM

Çalışma, 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükü ile psikolojik sağlamlık düzeylerini belirlemek ve aralarındaki ilişkiyi incelenmek amacıyla tanımlayıcı olarak yürütülmüştür.

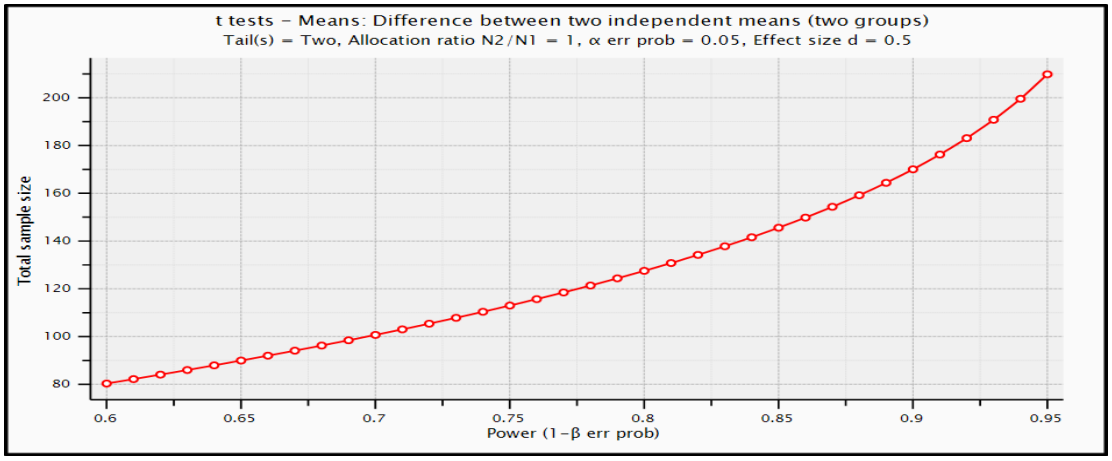
3.1 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Bebek Servisi'nde Nisan 2021-Ağustos 2021 tarihleri arasında 0-2 yaş arası kronik hastalık nedeniyle yatmakta olan çocukların anneleri oluşturmuştur. Örneklemi ise çalışmaya katılmak için gönüllü olan ve araştırmanın dahil edilme kriterlerine uyan anneler oluşturmuştur (n=134).

Bu tez çalışmasında, G Power 3.1.9.6 programı kullanılarak örneklem büyüklüğüne karar verilmiştir. Örneklem büyüklüğünü bulmak amacıyla, G Power programının bağımsız iki örneklem ortalaması arasındaki farklar kısmı kullanılmıştır. Testin gücü %80, hata payı %5 ve etki büyüklüğü 0,50 olarak alınmıştır. Bu durumda elde edilen toplam örneklem büyüklüğü 128 kişi olarak bulunmuştur. Veri toplama süresi içerisinde kronik hastalık nedeniyle yatmakta olan çocukların annelerinin tamamı çalışmaya katılmaya gönüllü olmuş, 2 kişi okuryazar olmadığı için çalışmaya dahil edilememiş ve çalışmada 134 kişiye ulaşılmıştır. Örneklem sayısı, eksik veya tamamlanmamış anket olması olasılığına karşı G Power analizi ile belirlenen sayıdan daha fazla tutulmuştur.



Şekil 1: G Power Analizi



Şekil 2: G Power Programından Elde Edilen Testin Gücü-Örneklem Büyüklüğü

t tests - Means: Difference between two independent means (two groups)
Analysis: A priori: Compute required sample size

Input:	Tail(s)	=	Two
	Effect size d	=	0.50
	α err prob	=	0.05
	Power (1-β err prob)	=	0.80
	Allocation ratio N2/N1	=	1
Output:	Noncentrality parameter δ	=	2.8284271
	Critical t	=	1.9789706
	Df	=	126
	Sample size group 1	=	64
	Sample size group 2	=	64
	Total sample size	=	128

3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Bebek Servisi'nde yürütülmüştür. Bu hastane, Prof. Dr. İhsan Doğramacı tarafından 8 Temmuz 1958 tarihinde hizmete açılmıştır. Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri 2007 yılında JCI (Joint Commission International) tarafından akredite edilmiş ve belirli aralıklarla Uluslararası kalite standartları açısından denetlenmeye devam edilmektedir. Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri JCI standartlarında sağlık hizmeti sunan Türkiye'deki ilk kamu kuruluşudur. 0-2 yaş kronik hastalığı olan çocuklar, bebek servisinde annelerin refakatinde takip, tedavi ve bakım hizmeti almaktadır. Serviste toplam 15 hemşire çalışmaktadır. Hemşireler 08-16 ve 16-08 saatleri arasında iki vardiya olarak görev yapmaktadırlar. Araştırmanın veri toplama süreci Nisan 2021-Ağustos 2021 tarihleri arasında yürütülmüştür.

3.3 Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Bakım verilen çocuğun kronik bir hastalığının olması
- Bakım veren kişinin, çocuğun annesi olması
- Okur yazar olma
- Türkçe bilme
- İletişimin engellemesine neden olacak herhangi bir problemin olmaması
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olma
- Anketlerin tam ve eksiksiz doldurulması.

3.4 Veri Toplama Araçları

Araştırmada; katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin ve hastalık özelliklerinin yer aldığı araştırmacı tarafından ilgili literatür ışığında geliştirilen Kişisel Bilgi Formu, annelerin bakım yükünü belirlemeye yönelik Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) ve annelerin psikolojik sağlamlık düzeyini belirlemeye yönelik Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ) kullanılmıştır.

3.4.1 Kişisel Bilgi Formu (EK-1)

Araştırmacı tarafından ilgili literatür (Uyan, 2019; Köse ve diğerleri, 2019; Uzun, 2019) doğrultusunda hazırlanmıştır Kişisel Bilgi Formu; kronik hastalığı olan

çocuğa sahip annelerin tanıtıcı özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, aile tipi, göç durumu, ikamet yeri, toplam çocuk sayısı, kendisinde, diğer çocuklarda ve akrabalarında kronik hastalık durumu, sağlığa zararlı alışkanlıkları, sosyal izolasyon durumu) ve bakım verilen çocuğun tanıtıcı özellikleri (cinsiyeti, kronik hastalık tanısı ve tanı konulma zamanı) ile bakım verme durumuna ilişkin (bakım verilen alan, bakım verme süresi, bakıma yardımcı olan birisinin varlığı ve bakım verme döneminde maddi ve manevi destek alma durumu) tanıtıcı bilgilerin yer aldığı toplam 23 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2 Bakım Verme Yükü Ölçeği (EK-2)

1980 yılında Zarit, Reever ve Bach Peterson tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması İnci ve Erdem tarafından 2006 yılında Türkiye'de yapılmıştır (İnci ve Erdem, 2006). Ölçek bakım vericilerin bakım ihtiyacı olan kişilerle yaşadığı bakım verme güçlüğünü değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır (Zarit, Reever ve Peterson, 1980). Ölçek bakım veren kişiler tarafından direk doldurulabileceği gibi araştırma yapan kişi tarafından sorularak da doldurulabilir. Ölçekte, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen daha çok sosyal ve duygusal alana yönelik toplam 22 ifade yer almaktadır. Ölçekte, 0 (Hiçbir zaman), 1 (Nadiren), 2 (Bazen), 3 (Sık sık), 4 (Hemen hemen her zaman) şeklinde değişen maddeler 5'li likert tipi skorlamaya sahiptir. BVYÖ'nün değerlendirilmesi toplam puan üzerinden olmaktadır. Ölçek puanının yüksek olması, bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekten en fazla 88 puan alınmakta ve toplanan puanlar; 0-20 az/hiç yük olmaması, 21-40 orta derecede yük, 41-60 ileri derecede yük ve 61-88 aşırı yük olması şeklinde derecelendirilebilmektedir (Gürol ve Çapık, 2014; Selçuk ve Avcı, 2016; Fertelli ve Tuncay, 2019). Bu çalışmada BVYÖ puan ortalaması 43,78±13,62 olarak bulunmuştur.

BVYÖ'nin iç tutarlılık katsayısı 0,95 olarak bildirilmiştir (İnci ve Erdem, 2008). Bu çalışmada ise Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Cronbach Alfa katsayısı 0,874 olarak bulunmuştur.

3.4.3 Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (EK-3)

Ölçek, kişilerin psikolojik sağlamlığını ölçmek amacıyla Smith ve diğerleri, (2008) tarafından geliştirilmiştir (Smith, 2008). Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeğinin Türkçe uyarlaması ile geçerlik ve güvenirlik çalışması Doğan (2015) tarafından yapılmıştır. KPSÖ, 5'li likert tipinde, 6 maddelik öz-bildirim tarzı bir ölçme aracıdır. Maddeler; 1 (Hiç uygun değil), 2 (Uygun değil), 3 (Biraz uygun), 4 (Uygun), 5 (Tamamen uygun) şeklinde puanlandırılmıştır. Ölçekte 2, 4, ve 6. maddeler tersten kodlanmaktadır. Elde edilen puanlar ne kadar büyük ise, psikolojik sağlamlığında o derece yüksek olduğunu göstermektedir. KPSÖ; kişilerin kendilerini toparlayarak eski mevcut durumlarına yeniden uyum sağlama düzeylerini ölçmeye odaklıdır (Doğan, 2015). Bu çalışmada KPSÖ puan ortalaması 14,91±5,51 olarak saptanmıştır.

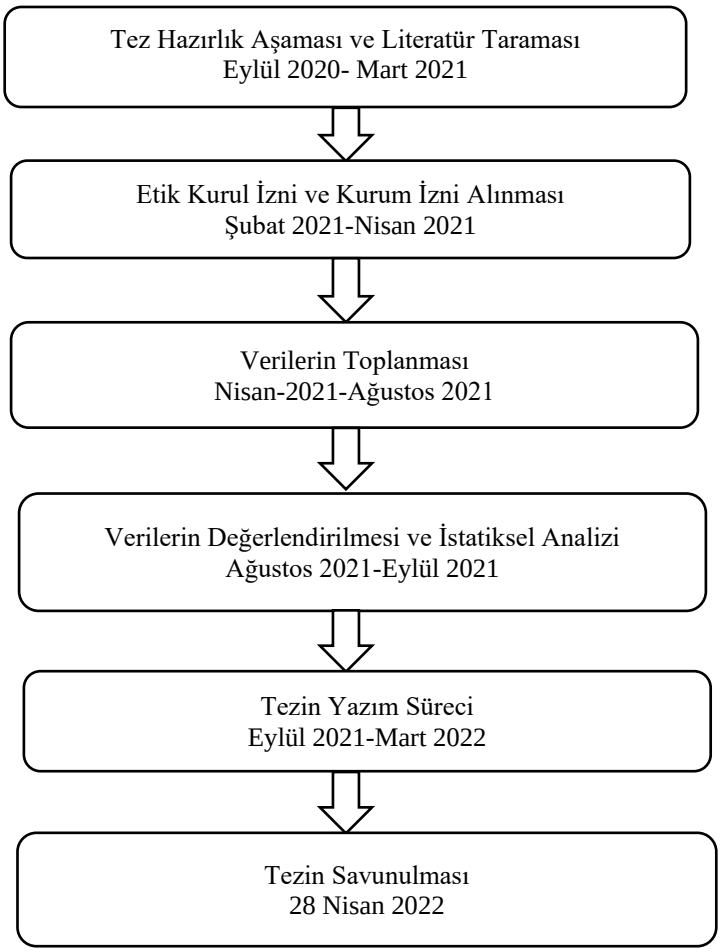
KPSÖ ye ilişkin iç tutarlık katsayısı 0,83 olarak bulunmuştur (Doğan, 2015). Bu çalışmada Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Cronbach Alfa katsayısı 0,95 olarak bulunmuştur.

3.5 Araştırmanın Uygulanması

Araştırmada katılımcıların sosyodemografik özelliklerine yönelik Kişisel Bilgi Formu (EK-1), Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) (EK-2) ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ) (EK-3) kullanılmıştır. Anketler uygulanmadan önce etik kurul izni ve kurum izni alınmıştır. Araştırma kriterlerine uyan her bir anne ile görüşülüp araştırmanın amacı anlatılmış ve katılımcılardan onam formu alındıktan sonra anketler uygulanmaya başlanmıştır. Araştırmanın anketleri, katılımcılara klinik ortamında, yaklaşık 30 dakika sürede, yüz yüze görüşme yapılarak çocuklarının bakımlarını aksatmayacak ve ortamda başka herhangi bir kişinin olmadığı zaman diliminde uygulanmıştır.

3.6 Akış Şeması

Çalışmanın tarihlere göre akış şeması aşağıda verilmiştir.



Şekil 3: Akış Şeması

3.7 Araştırmanın Etik Boyutu

Çalışmada kullanılan BVYÖ ve KPSÖ'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarını yapan kişilerden izin alınmıştır (EK-4, EK-5). Araştırmanın, etik kurul onayı Çankırı Karatekin Üniversitesi Etik Kurulundan (496/01.03.2021) (EK-6) ve kurum izni Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğinden (EK-7) yazılı olarak alınmıştır. Etik kurul ve kurum izni tamamlandıktan sonra 0-2 yaş arası bebek servisinde kronik hastalık tanısı ile yatan çocukların annelerine çalışma hakkında bilgi verilerek sözlü ve yazılı olarak onamları alınmıştır. Çalışma, pandemi tedbirlerine uyularak ve uygun sosyal mesafe sağlanarak, çalışmayı kabul eden annelere uygulanmıştır. Araştırma ile elde edilen kişisel bilgiler tamamen gizli tutularak yalnızca araştırma amacı ile kullanılmıştır.

3.8 Verilerin Değerlendirilmesi

Bu çalışmadan elde edilen veriler, IBM SPSS (International Business Machines The Statistical Package for the Social Sciences) 23.0 programıyla değerlendirilmiştir. Nicel değişkenler için ortalama, standart sapma ve ortanca, nitel değişkenler için ise gözlem sayıları (n) ve göreli sıklıklar (yüzdeler) verilmiştir.

Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ)'nin değişken düzeylerinde normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilks Testleri ile araştırılmıştır. İki ölçek arasındaki korelasyon Spearman'ın Rho katsayısı kullanılarak araştırılmıştır. Bağımsız iki grup karşılaştırmalarında, normal dağılım gösteren gruplarda bağımsız örneklemler T Testi, normal dağılım göstermeyen gruplarda Mann-Whitney U Testi kullanılarak araştırılmıştır. Grup varyanslarının eşitliği Levene Testi kullanılarak incelenmiştir. Bağımsız ikiden fazla grubun karşılaştırması yapılırken, veriler normal dağılım göstermediği için ($p<0,05$), Kruskal-Wallis H Testi kullanılmıştır. Gruplar arasında fark çıktığı durumda Dunn (Bonferroni düzeltilmiş Mann-Whitney) Testi kullanılarak gruplar ikili olarak karşılaştırılmıştır.

BVYÖ sınıflandırmalarının katılımcı ve çocuğun özelliklerine göre karşılaştırmaları Pearson'un Ki-kare Testi kullanılarak araştırılmıştır. Ki-kare analizi için gerekli varsayımların sağlanmadığı tablolarda Fisher'ın Kesin Ki-kare Testi kullanılmıştır.

Sonuçlar %95'lik güven aralığında, $p<0,05$ anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

4. BULGULAR

Çizelge 4.1: Çalışmaya katılan annelerin sosyodemografik özellikleri.

Sosyodemografik Özellikler		**n (134)**	**%**
Yaş	29 yaş ve altı	64	47,8
	30-34	33	24,6
	35 yaş ve üzeri	37	27,6
Medeni durum	Evli	130	97,0
	Bekar	4	3,0
Eğitim düzeyi	Okur-Yazar/ İlköğretim	52	38,8
	Lise	35	26,1
	Üniversite	45	33,6
	Lisansüstü	2	1,5
Meslek	Çalışmıyor	93	69,5
	İşçi	7	5,2
	Memur	31	23,1
	Serbest çalışan	3	2,3
Sosyal güvence	Var	108	80,6
	Yok	26	19,4
Aile tipi	Çekirdek aile	124	92,5
	Geniş aile	10	7,5

Çizelge 4.1(devam): Çalışmaya katılan annelerin sosyodemografik özellikleri.

Sosyodemografik Özellikler		**n (134)**	**%**
Toplam çocuk sayısı	Tek	55	41,0
	İki	45	33,6
	Üç ve üzeri	34	25,4
İkamet edilen yer	İl-İlçe	128	95,5
	Kasaba- Köy	6	4,5
Yakın zamanda göç durumu	Var	28	20,9
	Yok	106	79,1
Sigara kullanımı	Kullanmıyor	123	91,8
	Kullanıyor	11	8,2

Çalışmaya 134 anne katılmıştır. Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları Çizelge 4.1'de özetlenmiştir. Çalışmaya katılan annelerin %47,8'i 29 yaş ve altı, %24,6'sı 30-34 yaş aralığında ve %27,6'sı 35 yaş ve üzerindedir.

Çalışmaya katılan annelerin %97'si evlidir. Annelerin %38,8'i okur-yazar ya da ilköğretim mezunu iken %26,1'i lise, %33,6'sı üniversite mezunu, %1,5'i ise lisansüstü eğitim düzeyine sahiptir.

Çalışmaya katılan annelerin %69,5'i çalışmıyorken, %5,2'si işçi, %23,1'i memur ve %2,3'ü serbest çalışandır. Bu annelerin %80,6'sının sosyal güvencesi vardır.

Çalışmaya katılan annelerin %92,5'i çekirdek aileye sahiptir. %41'inin tek çocuğu, %33,6'sının iki çocuğu ve %25,4'ünün üç veya daha fazla çocuğu vardır.

Çalışmaya katılan annelerin %95,5'i il ya da ilçede ikamet ederken, %4,5'i köy ya da kasabada de ikamet etmektedir. %20,9'u yakın zamanda göç etmiştir. Çalışmaya katılan annelerin %8,2'si sigara kullanmaktadır.

Çizelge 4.2: Ailede kronik hastalık öyküsüne göre dağılım.

Kronik hastalık öyküsü		**n**	**%**
Annede kronik hastalık öyküsü	Var	10	7,5
	Yok	124	92,5
Ailedeki diğer çocuklarda kronik hastalık öyküsü	Var	4	3,0
	Yok	130	97,0
Birinci derece akrabalarda kronik hastalık öyküsü	Var	12	9,0
	Yok	122	91,0

Ailede kronik hastalıkların varlığına göre dağılım Çizelge 4.2'de özetlenmiştir. Çalışmaya katılan annelerin %7,5'inin sürekli tedavi gördüğü bir kronik hastalığı var iken, %3'ünün diğer çocuğunun da kronik bir hastalığı olduğu ve %9'unun ise birinci derece akrabalarında kronik bir hastalık öyküsünün varlığı belirlenmiştir.

Çizelge 4.3: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından dağılımı.

Çocuğa ilişkin özellikler		**n**	**%**
Bakım verilen çocuğun cinsiyeti	Kız	52	38,8
	Erkek	82	61,2
Çocuğun kronik hastalık tanısı*	Kalp hastalıkları	33	24,6
	Solunum sistemi hastalıkları	44	32,8
	Epilepsi ve nörolojik hastalıklar	34	25,4
	Metabolik hastalıklar	23	17,2
	Kronik böbrek yetmezlikleri ve nefrolojik hastalıklar	17	12,7
	İmmünolojik ve hematolojik hastalıklar	34	25,4
Çocuğa ilk tanı konulma zamanı	6 ay önce	114	85,1
	6 ay ve 2 yıl arası	20	14,9
Çocuğa bakım verme süresi	6 aydan daha az	114	85,1
	6 ay ve 2 yıl arası	20	14,9
Çocuğa bakım verme alanları*	Beslenme	134	100,00
	Boşaltım	134	100,00
	Banyo	134	100,00
	Tedavi	131	97,8
	Yara bakımı	7	5,2
	Trakeostomi	8	6,0
	Gastrostomi	6	4,5
	Diğer (Nazogastrik bakımı, periton diyalizi bakımı)	16	11,9

* Bu soruda birden fazla seçeneğin işaretlenmesine izin verilmiştir.

Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri ile ilgili bilgilerin dağılımları Çizelge 4.3'te özetlenmiştir. Çalışmaya katılan annelerin, %38,8'i kız çocuğa, %61,2'si ise erkek çocuğa bakım vermektedir.

Çalışmaya katılan annelerin %32,8'inin çocuğunda solunum sistemi hastalıkları var iken, %25,4'ünde epilepsi ve nörolojik hastalıklar, %25,4'ünde immünolojik ve hematolojik hastalıklar, %24,6'sında kalp hastalıkları, %17,2'sinde metabolik hastalıklar ve %12,7'sinde ise kronik böbrek yetmezlikleri ve nefrolojik hastalıklar vardır.

Çalışmaya katılan annelerin %85,1'inin çocuğuna 6 ay önce ilk tanı konulmuş ve bu süre zarfında çocuğuna bakım vermiştir. Çocukların %14,9'unun 6 ay-2 yıl içerisinde ilk tanı aldığı ve annelerin bu süreden itibaren bakım verdikleri belirlenmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin tamamı çocuğuna beslenme, boşaltım ve banyo konusunda bakım verirken, %97,8'i tedavi konusunda, %5,2'si yara, %6'sı trakeostromi ve %4,5'i gastrostomi bakımı vermektedir. %11,9 ise diğer bakım alanları olan nazogastrik bakımı ve periton diyalizi bakımı vermektedir

Çizelge 4.4: Çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilerin dağılımı.

Bakımla ilişkili bilgiler		**N**	**%**
Çocuğun bakımına yardımcı olan biri	Var	72	53,7
	Yok	62	46,3
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi destek	Var	68	50,7
	Yok	66	49,3
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden maddi destek	Var	59	44,0
	Yok	75	56,0
Çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşama	Evet	120	89,6
	Hayır	14	10,4

Çocuğun bakımı ilgili bazı bilgilerin dağılımı Çizelge 4.4'te özetlenmiştir. Buna göre annelerin %53,7'sinin çocuğunun bakımına yardımcı olan birisi vardır. Annelerin %89,6'sı çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadıklarını ifade etmiştir. Bununla birlikte annelerin %50,7'si bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi destek, %44'ü ise maddi destek aldıklarını belirtmişlerdir.

Çizelge 4.5: Ölçeklerden elde edilen puan ortalamaları ve güvenirlik analizi.

Ölçek	Ort±SS	En Küçük	Ortanca	En Büyük	Cronbach Alfa	İlişki Katsayısı*
BVYÖ	43,78±13,62	14	45	75	0,874	
KPSÖ	14,91±5,51	6	13	30	0,957	r=-0,650 (p<0,001)

Ort±SS: Ortalama±Standart sapma; *: Spearman'ın rho katsayısı sonuçları

Cronbach Alfa katsayısı sonuçları ile BVYÖ puanları ve KPSÖ puanları arasındaki ilişki katsayısı Çizelge 4.5'de yer almaktadır. BVYÖ puan ortalaması 43,78±13,62 ve KPSÖ puan ortalaması 14,91±5,51 olarak bulunmuştur.

Cronbach Alfa katsayısı, ölçeklerin iç tutarlığının göstergesidir. Bu katsayının 0,80-1,00 arasında olması ölçeğin güvenirliğinin "yüksek" olduğu, 0,60-0,79 arasında olması ölçeğin "oldukça güvenilir" olduğu, 0,40-0,59 arasında olması güvenirliğin "düşük" düzeyde olduğu ve 0,00-0,39 arasında olması ölçeğin "güvenilir olmadığı" anlamına gelmektedir (Alpar, 2016).

Bu çalışmada Bakım Verme Yükü Ölçeği için Cronbach Alfa katsayısı 0,874 ve Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği için ise 0,957 olarak yüksek güvenilir bulunmuştur.

BVYÖ puanı ile KPSÖ puanı arasında ters yönlü, anlamlı ve %65 birimlik bir ilişki vardır (p<0,001).

Çizelge 4.6: BVYÖ puanlarının annelerin sosyodemografik özelliklerine göre karşılaştırılması.

Sosyodemografik özellikler		**n**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**P**
Yaş	29 yaş ve altı	64	43,28±14,09	45,00	0,941[a]
	30 yaş-34 yaş	33	44,30±13,49	43,00	
	35 yaş ve üzeri	37	44,16±13,25	49,00	
Eğitim düzeyi	Okur-yazar/İlköğretim	52	41,85±12,71[x]	42,50	**0,013[a]**
	Lise	35	42,11±12,27[x]	44,00	
	Üniversite	45	48,31±14,33[y]	51,00	
Çalışma durumu	Çalışmıyor	93	41,54±12,93[x]	42,00	**0,001[b]**
	Çalışıyor	41	48,85±13,96[y]	51,00	
Sosyal güvence	Var	108	43,66±13,71	45,00	0,960[b]
	Yok	26	44,27±13,53	44,50	
Toplam çocuk sayısı	Tek	55	44,76±13,75	46,00	0,773[a]
	İki	45	43,09±14,26	45,00	
	Üç ve üzeri	34	43,09±12,84	43,00	
Yakın zamanda göç durumu	Var	28	45,57±12,24	47,00	0,565[b]
	Yok	106	43,30±13,98	45,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Kruskal-Wallis H Testi sonucu; b: Mann-Whitney U Testi sonucu. x,y: Her bir değişken için, istatistiksel olarak fark bulunan gruplar farklı harfle gösterilmiştir ($p<0,05$).

Çizelge 4.6'da BVYÖ puanlarının annelerin sosyodemografik özelliklerine göre karşılaştırılması verilmiştir.

Yaş, sosyal güvencenin varlığı, toplam çocuk sayısı ve yakın zamanda göç yaşanıp yaşanmaması ile BVYÖ puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (p=0,941; p=0,960; p=0,773; p=0,565).

Çalışmaya katılanlardan lisansüstü eğitim alan 2 kişi olduğu için eğitim düzeyi karşılaştırması yalnızca okur-yazar ya da ilköğretim mezunu olanlar ile lise ve üniversite mezunlarını dikkate alınarak yapılmıştır. BVYÖ puanları bakımından eğitim düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu ortaya çıkmıştır (p=0,013). İlkokul ve lise mezunlarının BVYÖ puanlarının, üniversite mezunlarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin meslekleri, istatistiksel değerlendirmede homojenliği sağlayabilmek amacıyla çalışmıyor ve çalışıyor (işçi, memur ve sağlık çalışanı) olmak üzere iki düzeyde sınıflandırılmış ve çalışma durumu adı ile Çizelge 4.6'ya dahil edilmiştir. BVYÖ puanları bakımından çalışan ve çalışmayan anneler arasında anlamlı bir fark olduğu, çalışan annelerin BVYÖ puanlarının anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür (p=0,001).

Çizelge 4.7: BVYÖ puanlarının bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından karşılaştırılması.

Çocuğa ilişkin özellikler		**n**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**İstatistik/p[a]**
Çocuğun cinsiyeti	Kız	52	43,23±15,34	47,50	0,742
	Erkek	82	44,12±12,51	45,00	
Kalp hastalıkları	Var	33	44,39±11,09	45,00	0,967
	Yok	101	43,57±14,40	45,00	
Solunum sistemi hastalıkları	Var	44	42,41±13,62	42,00	0,353
	Yok	90	44,44±13,65	46,00	
Epilepsi ve nörolojik hastalıklar	Var	34	50,82±11,84	55,00	**<0,001**
	Yok	100	41,38±13,41	43,00	
Metabolik hastalıklar	Var	23	47,13±11,18	49,00	0,233
	Yok	111	43,08±14,02	45,00	
İmmünolojik ve hematolojik hastalıklar	Var	34	43,38±14,19	47,50	0,931
	Yok	100	43,91±13,50	45,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Mann-Whitney U Testi sonucu

BVYÖ puanlarının bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından karşılaştırılması Çizelge 4.7'de özetlenmiştir.

BVYÖ puanları bakımından bakım verilen çocuğun kız ya da erkek olması arasında anlamlı bir fark yoktur (p=0,742).

Kronik kalp hastalığı, solunum sistemi hastalığı, metabolik hastalıklar ya da immünolojik ve hematolojik hastalıklara sahip çocukları olan ve olmayan anneler

arasında BVYÖ puanları bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur (p=0,967; p=0,353; p=0,233; p=0,931).

Epilepsi ve nörolojik hastalığa sahip çocuğu olan ve olmayan anneler arasında BVYÖ puanları bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür (p<0,001). Bu hastalığa sahip çocukları olan annelerin BVYÖ puanları, olmayanlardan daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 4.8: BVYÖ puanlarının çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilere göre karşılaştırılması.

Bakımla ilişkili bilgiler		**N**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**p**
Çocuğun bakımına yardımcı olan biri	Var	72	44,94±13,90	47,00	0,286[a]
	Yok	62	42,42±13,29	43,50	
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi destek	Evet	68	44,01±14,27	46,00	0,801[b]
	Hayır	66	43,53±13,06	44,50	
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden maddi destek	Evet	59	43,47±13,62	46,00	0,898[b]
	Hayır	75	44,01±13,72	45,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Bağımsız iki grup T-Testi sonucu (Levene Testi p=0,646); b: Mann-Whitney U Testi sonucu

BVYÖ puanlarının çocuğun bakımı ilgili bazı bilgilere göre karşılaştırılması Çizelge 4.8'de özetlenmiştir.

BVYÖ puanları bakımından çocuğun bakımına yardımcı olan birisinin olup olmaması arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (p=0,286).

Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi ya da maddi destek alanlar ile almayanlar arasında BVYÖ bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (p=0,801; p=0,898).

Çizelge 4.9: Sınıflandırılmış BVYÖ puan dağılımı (n=134).

BVYÖ Puan düzeyleri	**N**	**%**
Orta ve daha az derecede yük	49	36,6
İleri ve üzeri derecede yük	85	63,4

Sınıflandırılmış Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin dağılımı Çizelge 4.9'da özetlenmiştir. Çalışmaya katılan annelerin %36,6'sının bakım yükü ölçek puanları orta ve daha az düzeyde iken, %63,4'ünün bakım yükü ölçek puanları ise ileri düzeyde bulunmuştur.

Çizelge 4.10: Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı.

Bazı sosyodemografik özellikler		**BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)**	**BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)**	**P**
Yaş	29 yaş ve altı	15 (%51,0)	39 (%45,9)	0,597[a]
	30 yaş-34 yaş	13 (%26,5)	20 (%23,5)	
	35 yaş ve üzeri	11 (%22,5)	26 (%30,6)	
Medeni durum	Evli	48 (%98,0)	82 (%96,5)	0,535[b]
	Bekar	1 (%2,0)	3 (%3,5)	
Eğitim düzeyi	Okur-yazar/İlköğretim	23 (%46,9)	29 (%34,1)	0,231[a]
	Lise	13 (%26,5)	22 (%25,9)	
	Üniversite ve üzeri	13 (%26,1)	34 (%40,0)	
Meslek	Çalışmıyor	40 (%81,6)	53 (%62,4)	**0,020[a]**
	Çalışıyor	9 (%18,4)	32 (%37,6)	
Sosyal güvence	Var	40 (%81,6)	68 (%80,0)	0,818[a]
	Yok	9 (%18,4)	17 (%20)	
Aile tipi	Çekirdek aile	45 (%91,8)	79 (%92,9)	0,531[b]
	Geniş aile	4 (%8,2)	6 (%7,1)	
Toplam çocuk sayısı	Tek	18 (%36,7)	37 (%43,5)	0,708[a]
	İki	17 (%34,7)	28 (%33,0)	
	Üç ve üzeri	14 (%28,6)	20 (%23,5)	
İkamet edilen yer	İl-İlçe	47 (%96,0)	81 (%95,3)	0,617[b]
	Kasaba-Köy	2 (%4,0)	4 (%4,7)	

Çizelge 4.10 (devamı): Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı

Bazı sosyodemografik özellikler		BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)	BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)	p
Yakın zamanda göç durumu	Var	6 (%12,2)	22 (%25,9)	0,061[b]
	Yok	43 (%87,8)	63 (%74,1)	
Sigara kullanımı	Kullanmıyor	43 (%87,8)	80 (%94,1)	0,167[b]
	Kullanıyor	6 (%12,2)	5 (%5,9)	

a: Pearson'un Ki-Kare Testi sonucu, b: Fisher Kesin Ki-Kare Testi sonucu.

Annelerin bazı sosyodemografik özelliklerine göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı Çizelge 4.10'da özetlenmiştir. Bakım yükü ölçeği puanına göre orta düzeyde ve daha az yükü olanların %51'i 29 yaş ve altında, %26,5'i 30-34 yaş aralığındadır. İleri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %45,9'u 29 yaş ve altında, %23,5'i 30-34 yaş aralığında ve %30,6'sı 35 yaş ve üzeridir.

Bakım yükü ölçeği puanına göre orta düzeyde ve daha az yükü olanların %98'i, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %96,5'i evlidir. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %46,9'u okur-yazar ya da ilkokul mezunudur. İleri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %40'ı üniversite mezunudur. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %81,6'sı, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %62,4'ü çalışmamaktadır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %81,6'sının, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %80'inin sosyal güvencesi vardır. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %91,8'i, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %92,9'u çekirdek aile yapısındadır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %36,7'sinin, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %43,5'inin tek çocuğu vardır. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %96'sı, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %95,3'ü il ya da ilçede ikamet etmektedir.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %12,2'si, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %25,9'u yakın zamanda güç etmiştir. Bakım ölçeği puanına göre orta düzeyde ve daha az olanların %12,2'si, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %5,9'u sigara kullanmaktadır.

Çalışmaya katılan annelerin BVYÖ sınıflandırmaları ile yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, sosyal güvencesi olup olmaması, aile tipi, toplam çocuk sayısı, ikamet edilen yer, yakın zamanda göç edip etmediği ve sigara kullanma durumu istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (p=0,597; p=0,535; p=0,818; p=0,531; p=0,708; p=0,617; p=0,061; p=0,167).

Annelerin çalışma durumuna göre BVYÖ puan ortalama düzeyi değişmektedir (p=0,020). Çalışanların %18,4'ünün BVYÖ puan ortalamalarının düzeyi orta ve daha az iken, %37,6'sının ileri derecede yük altında olduklarını göstermektedir.

Çizelge 4.11: Ailede kronik hastalık öyküsünün varlığına göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı.

Ailede kronik hastalık öyküsü		**BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)**	**BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)**	**p**$^{+}$
Sürekli tedavi görülen kronik hastalık	Var	5 (%10,2)	5 (%5,9)	0,277
	Yok	44 (%89,8)	80 (%94,1)	
Diğer çocuklarda kronik hastalık tanısı	Var	1 (%2,0)	3 (%3,5)	0,535
	Yok	48 (%98,0)	82 (%96,5)	
Birinci derece akrabalarda kronik hastalık tanısı	Var	6 (%12,2)	6 (%7,1)	0,239
	Yok	43 (%87,8)	79 (%92,9)	

+: Fisher Kesin Ki-Kare Testi sonucu.

Ailede kronik hastalık öyküsünün varlığına göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı Çizelge 4.11'de özetlenmiştir. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az yükü olanların %10,2'sinin bir kronik hastalığı var iken, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %5,9'unun sürekli tedavi gördüğü bir kronik hastalığı vardır. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %2'sinin, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %3,5'inin diğer çocuklarında kronik hastalık vardır. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %12,2'sinin, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %7,1'inin birinci derece akrabalarında kronik hastalığı olan birisi vardır.

Çalışmaya katılanların BVYÖ puan ortalamaları ile sürekli tedavi görülen kronik hastalığın olması, diğer çocuklarda kronik hastalık tanısı olması ve birinci derece akrabalarda kronik hastalık tanısı olması bakımından istatistiksel açıdan anlamlılık bulunmamıştır (p=0,277; p=0,535; p=0,239).

Çizelge 4.12: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı.

Bakım verilen çocuğa ilişkin özellikler		**BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)**	**BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)**	**p**
Çocuğun cinsiyeti	Kız	21 (%42,9)	31 (%36,5)	0,465[a]
	Erkek	28 (%57,1)	54 (%63,5)	
Çocuğun kronik hastalık tanısı*	Kalp Hastalıkları	9 (%18,4)	24 (%28,2)	0,202[a]
	Solunum Sistemi Hastalıkları	19 (%38,8)	25 (%29,4)	0,266[a]
	Epilepsi ve Nörolojik Hastalıklar	6 (%12,2)	28 (%32,9)	**0,008[a]**
	Metabolik Hastalıklar	7 (%14,3)	16 (%18,8)	0,502[a]
	Kronik Böbrek Yetmezlikleri ve Nefrolojik Hastalıklar	5 (%10,2)	12 (%14,1)	0,512[a]
	İmmünolojik ve Hematolojik Hastalıklar	12 (%24,5)	22 (%25,9)	0,858[a]
Çocuğa ilk tanı konulma zamanı	6 ay önce	42 (%85,7)	72 (%84,7)	0,875[a]
	6 ay-2 yıl arası	8 (%14,3)	13 (%15,3)	
Çocuğa bakım verme süresi	6 ay önce	42 (%85,7)	72 (%84,7)	0,875[a]
	6 ay-2 yıl arası	8 (%14,3)	13 (%15,3)	

Çizelge 4.12(devamı): Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı.

Bakım verilen çocuğa ilişkin özellikler		BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)	BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)	p
	Beslenme	49 (%100)	85 (%100)	-
	Boşaltım	49 (%100)	85 (%100)	-
	Banyo	49 (%100)	85 (%100)	-
Çocuğa bakım verme alanı*	Tedavi	48 (%98,0)	83 (%97,6)	0,698[b]
	Yara	1 (%2,0)	6 (%7,1)	0,201[b]
	Trakeostomi	1 (%2,0)	7 (%8,2)	0,139[b]
	Gastrostomi	6 (%12,2)	10 (%11,8)	0,617[b]

*Bu soruda birden fazla işaretlemeye izin verilmiştir a: Pearson'un Ki-Kare Testi sonucu, b: Fisher Kesin Ki-Kare Testi sonucu.

Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı Çizelge 4.12'de özetlenmiştir. Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %42,9'u kız çocuğa bakım verirken, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %63,5'i erkek çocuğa bakım vermektedir.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %38,8'inin çocuğunda solunum sistemi hastalıkları, %18,4'ünde kalp hastalıkları, %24,5'inde immünolojik ve hematolojik hastalıklar vardır. İleri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %32,9'unun çocuğunda epilepsi ve nörolojik hastalıklar, %29,4'unda solunum sistemi hastalıkları, %28,2'inde kalp hastalıkları, %25,9'unda immünolojik ve hematolojik hastalıklar vardır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %85,7'sinin, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %84,7'sinin çocuğuna ilk tanı 6 ay önce konulmuştur ve bu süre zarfında çocuğa bakım vermiştir.

Bakım yükü ne olursa olsun annelerin tamamına yakını çocuklara beslenme, boşaltım, banyo ve tedavi bakımı vermektedir. Orta düzeyde ve daha az olanların

%12,2'si ve ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %11,8'i çocuğa gastrostomi tedavisi için bakım vermektedir

Çalışmaya katılan annelerin BVYÖ puan sınıflandırmaları ile bakım verilen çocuğun cinsiyeti, çocuğa ilk tanı konulma zamanı, çocuğa bakım verme süresi ve çocuğa bakım verme alanları arasında istatistiksel açıdan anlamlılık bulunmamıştır (p=0,465; p=0,875; p=0,875; p=0,698; p=0,201; p=0,139; p=0,617).

Çalışmaya katılan annelerin BVYÖ puan sınıflandırmaları ile çocuğun kalp hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, metabolik hastalıkları, kronik böbrek yetmezlikleri ve nefrolojik hastalıkları ve immünolojik ve hematolojik hastalıkları olması arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (p=0,202; p=0,266; p=0,502; p=0,512; p=0,858).

Çalışmaya katılanların BVYÖ puan sınıflandırmaları ile çocuğun epilepsi ve nörolojik hastalıkları olması arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır (p=0,008).

Çizelge 4.13: Bakım verilen çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilere göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı.

Çocuğun bakımı ilgili bazı bilgiler		**BVYÖ puanı orta ve daha az (n=49)**	**BVYÖ puanı ileri ve daha fazla (n=85)**	**p**[+]
Çocuğun bakımına yardımcı olan biri	Var	25 (%51,0)	47 (%55,3)	0,633
	Yok	24 (%49,0)	38 (%44,7)	
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi destek	Var	25 (%51,0)	43 (%50,6)	0,962
	Yok	24 (%49,0)	42 (%49,4)	
Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden maddi destek	Var	21 (%42,9)	38 (%44,7)	0,836
	Yok	28 (%57,1)	24 (%55,3)	
Çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşama	Evet	46 (%93,9)	36 (%87,1)	0,214
	Hayır	3 (%6,1)	2 (%12,9)	

+: Pearson'un Ki-Kare Testi sonucu.

Bakım verilen çocuğun bakımı ile ilgili bazı bilgilere göre BVYÖ puan düzeylerinin dağılımı Çizelge 4.13'de özetlenmiştir.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %51'inin, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %55,3'ünün çocuğunun bakımına yardımcı olan birisi vardır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %51'i, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %50,6'sı bakım konusunda çevresinden ya da yakın aile üyelerinden manevi destek almaktadır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %42,9'u, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %44,7'si bakım konusunda çevresinden ya da yakın aile üyelerinden maddi destek almaktadır.

Bakım yükü puanı bakımından orta düzeyde ve daha az olanların %93,9'u, ileri düzeyde ve daha fazla yükü olanların %87,1'i çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşamaktadır.

Çalışmaya katılan annelerin BVYÖ düzeyleri ile çocuğun bakımına yardımcı olan biri olması, bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi ya da maddi destek görme ve çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşama arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (p=0,633; p=0,962; p=0,836; p=0,214).

Çizelge 4.14: Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre KPSÖ Puanlarının karşılaştırılması.

Sosyodemografik Özellikler		**N**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**p**
Yaş	29 yaş ve altı	64	14,80±5,81	12,00	0,822[a]
	30 yaş-34 yaş	33	15,15±5,22	13,00	
	35 yaş ve üzeri	37	14,89±5,37	13,00	
Eğitim düzeyi	Okur-yazar/İlköğretim	52	15,00±5,81	12,50	0,562[a]
	Lise	35	14,54±5,55	12,00	
	Üniversite	45	14,84±4,97	13,00	
Çalışma durumu	Çalışmıyor	93	15,37±5,87	13,00	0,281[b]
	Çalışıyor	41	13.88±4,50	12,00	
Sosyal güvence	Var	108	15,19±5,52	13,00	0,082[b]
	Yok	26	13,77±5,44	12,00	
Toplam çocuk sayısı	Tek	55	15,00±5,49	13,00	0,966[a]
	İki	45	15,13±5,94	13,00	
	Üç ve üzeri	34	14,47±5,08	13,00	
Yakın zamanda göç durumu	Var	28	14,64±4,70	13,00	0,799[b]
	Yok	106	14,98±5,73	13,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Kruskal-Wallis H Testi sonucu; b: Mann-Whitney U Testi sonucu.

Annenin sosyodemografik özelliklerine göre KPSÖ puanları karşılaştırılmış ve sonuçlar Çizelge 4.14'de özetlenmiştir. KPSÖ puanları bakımından yaş grupları, eğitim düzeyleri, çalışma durumu, sosyal güvencenin olup olmaması, toplam çocuk sayısı ve yakın zamanda göç durumunun olup olmadığı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0,822; p=0,562; p=0,281; p=0,082; p=0,996; p=0,799).

Çizelge 4.15: Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından KPSÖ puanlarının karşılaştırılması.

Çocuğa ilişkin bazı özellikler		**n**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**p[a]**
Kalp hastalıkları	Var	33	14,00±4,46	12,00	0,431
	Yok	101	15,21±5,80	13,00	
Solunum sistemi hastalıkları	Var	44	15,39±5,55	13,00	0,389
	Yok	90	14,68±5,51	13,00	
Epilepsi ve nörolojik hastalıklar	Var	34	13,68±4,30	12,00	0,329
	Yok	100	15,33±5,83	13,00	
Metabolik hastalıklar	Var	23	13,22±4,20	13,00	0,238
	Yok	111	15,26±5,70	13,00	
İmmünolojik ve hematolojik hastalıklar	Var	34	14,88±6,03	12,00	0,636
	Yok	100	14,92±5,36	13,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart sapma; a: Mann-Whitney U testi sonucu.

Bakım verilen çocuğun hastalık özellikleri bakımından KPSÖ puanlarının karşılaştırılması Çizelge 4.15'de özetlenmiştir.

Kronik kalp hastalığı, solunum sistemi hastalığı, epilepsi ve nörolojik hastalıklar, metabolik hastalıklar ya da immünolojik ve hematolojik hastalıklara sahip çocukları olan ve olmayan anneler arasında KPSÖ puanları bakımından anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (p=0,431; p=0,389; p=0,329; p=0,238; p=0,636).

Çizelge 4.16: Annenin sosyal destek alma durumuna ilişkin bazı bilgiler ile KPSÖ puanlarının karşılaştırılması.

Sosyal destek almaya ilişkin bazı özellikler		**N**	**Ort±SS**	**Ortanca**	**p[a]**
Çocuğun bakımına yardımcı olan birisinin varlığı	Var	72	14,88±5,14	13,00	0,363
	Yok	62	14,95±5,95	12,00	
Bakım konusunda çevreden/yakın aile üyelerinden manevi destek alma durumu	Evet	68	15,65±5,46	13,50	**0,019**
	Hayır	66	14,15±5,50	12,00	
Bakım konusunda çevreden/yakın aile üyelerinden maddi destek alma durumu	Evet	59	15,63±5,46	14,00	**0,021**
	Hayır	75	14,35±5,52	12,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Mann-Whitney U Testi sonucu.

Annenin sosyal destek alma durumuna ilişkin bazı bilgiler ile KPSÖ puanlarının karşılaştırılması Çizelge 4.16'da özetlenmiştir.

KPSÖ puanları bakımından bakım çocuğun bakımına yardımcı biri olanlar ve olmayanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (p=0,363).

Bakım konusunda çevresinden/yakın aile üyelerinden manevi ve maddi destek alanların KPSÖ puanlarının almayanlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır ve bu farklılık istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (p=0,019; p=0,021).

Çizelge 4.17: KPSÖ Puanlarının BVYÖ Puan sınıflandırmasına göre karşılaştırılması.

BVYÖ Puan düzeyleri	**n**	**KPSÖ Puanları Ort±SS**	**Ortanca**	**p[a]**
Bakım yükü orta ve altında olanlar	49	19,71±6,14	23,00	**<0,001**
Bakım verme yükü ileri ve daha fazla olanlar	85	12,14±2,31	12,00	

Ort±SS: Ortalama±Standart Sapma; a: Mann-Whitney U Testi sonucu

Çalışmaya katılan kişilerin KPSÖ puanları BVYÖ düzeylerine göre karşılaştırılmış ve sonuçlar Çizelge 4.17'de özetlenmiştir. KPSÖ puanları ile BVYÖ puan düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Orta düzey ve altında bakım yükü olanların KPSÖ puanlarının, ileri düzey ve üstünde bakım yükü olanlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır.

5. TARTIŞMA

0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükü ile psikolojik sağlamlık düzeylerinin ve sosyodemografik değişkenlerle ilişkisinin incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi 0-2 Yaş Bebek Servisi'nde yatarak tedavi gören 134 kronik hastalığa sahip çocuğun annesi ile gerçekleştirilmiş ve elde edilen bulgular, araştırma soruları dikkate alınarak literatür ışığında tartışılmıştır. Çalışmaya katılan anneler, yaş, çalışma durumu, eğitim düzeyi gibi sosyodemografik özellikler ve bakım verilen çocuğun tanısı, cinsiyeti gibi çocuğa özgü durumlar ile BVYÖ ve KPSÖ puanları bakımından karşılaştırılmıştır.

1- Bakım Yükü ile Annelerin Sosyaodemografik Faktörlerine Yönelik Tartışma

Çalışmanın ilk araştırma sorusu " 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile annelerin sosyodemografik faktörleri arasında fark var mıdır?''sorusudur. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükünü saptamak amacıyla BVYÖ kullanılmış ve puan ortalaması 43,78±13,62 bulunarak annelerin ileri derecede bakım yüküne sahip oldukları saptanmıştır. Literatürde, benzer biçimde kronik hastalık ve bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin orta ve ileri derecede bakım yüküne sahip olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Metabolik sorunu olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada (Turan ve Yayan, 2018) BVYÖ puan ortalaması 45,17±9,08 ve serepral palsili çocukların annelerinin bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmada da BVYÖ puan ortalamasının 44,39±11,60 bulunduğu görülmüştür (Yörük, 2021). Hastanede tedavi gören çocuklarla ilgili yapılan bir çalışmada (Taşçıoğlu ve diğerleri, 2017) BVYÖ puan ortalaması 45,74±11,03 olarak ve kronik hastalığı olan çocuğa bakım verenler ile ilgili yapılan başka bir çalışmada ise BVYÖ puan ortalaması 47,67±15,31 olarak bulunmuş ve bu çalışma ile benzer sonuçlar taşıdığı görülmüştür (Türe ve diğerleri, 2018). Bu çalışmaların yanı sıra, bakım verme yükünün daha az bulunduğu çalışmalara da rastlanılmıştır. Epilepsili çocuğa sahip

ebeveynler ile yapılan bir çalışmada BVYÖ puan ortalaması 40, serepral palsili çocukların anneleri ile yapılan çalışmada ise BVYÖ puan ortalaması 33 olarak bulunmuştur (Sarpdağı, 2018; Turğut, 2019) Aynı zamanda BVYÖ puan ortalaması 26 ile 29 arasında değişen daha da düşük bakım yükü puan ortalamasına sahip çalışmalar da bulunmaktadır (Budak ve Geçkil, 2020; Öz, 2018; Argın, 2018; Sevgi, 2021).

Araştırmalar kronik hastalıkların, bakım yükü üzerinde doğrudan etkisi olduğunu göstermekle birlikte bakım yükünün az, orta, ileri ve aşırı derecede olmasını etkileyen bazı özelliklerin olduğunu da göstermektedir. Bu çalışmada bakım yükü ile sosyodemografik faktörler incelendiğinde, annenin eğitim düzeyi ve çalışma durumu, çocuğun sahip olduğu kronik hastalığın türü ve annenin psikolojik sağlamlığının, bakım yükü düzeyi ile ilişkili olduğu görülmüştür. Bu veriler neticesinde bu çalışmanın, diğer bazı çalışmalara göre bakım yükü puan ortalamasının yüksek çıkması, örneklemimizin 0-2 yaş grubu, hastanede yatmakta olan bebeklerin annelerinden oluşması ile ilişkili olabileceğini düşündürmüştür. Bebeklik dönemi, herhangi bir kronik hastalık olmasa bile büyük ölçüde bakım gerektiren bir dönemdir. Bu döneme bir de kronik hastalıkların eklenmesinin, bakım verme yükünü önemli ölçüde arttırdığı düşünülmüştür. Hastanede yatan bebekler hastalığın aktif döneminde oldukları için, anneler fazladan bakım yükü gerektiren durumlar ile karşılaşmaktadırlar. Annelerin hastanede yatarak tedavi gören çocuklarına refakat etmesi, çocukların çoklu ilaç kullanımı, hastalığın komplikasyonlarına bağlı ortaya çıkabilen beslenme ve boşaltım gibi temel ihtiyaç gereksinimlerinde sık sık değişiklikler olması, bebeklerin özbakım ihtiyaçları ve fiziksel olarak tam bağımlı olmaları gibi nedenlerin annelerin bakım yükünü artırdığı düşünülmüştür. Bakım yükü puan ortalamasının daha düşük bulunduğu bazı çalışmalarda, Türk toplumunda hasta bakımının yük olarak görülmemesi ve yardım etme sorumluluğuna ilişkin kültürel algılar ile ilişkili açıklamalar yapılmıştır (Alahan ve diğerleri, 2015; Yıldırım ve diğerleri, 2013; İnci, 2006). Her ne kadar kültürel olarak bakım verme eylemi yardım etme algısı gibi görünse de, bakım sunan kişinin içerisinde bulunduğu fiziksel ve psikolojik etmenler de bakım yükünü artırabilmektedir. Bu çalışmada annelerin yaklaşık 1/3'ü çalışmakta ve üniversite düzeyinde eğitime sahip bireylerden oluşmaktadır. Günümüzün değişen dünyasında kadınlar ekonomik nedenlerin de etkisi ile çalışmakta ve eğitim seviyeleri artmaktadır. Bu durum evde ve işte kadına yüklenen sorumlulukların artması

anlamına gelmektedir. Bu sorumluluklara ek olarak bir de kronik bir hastalığa sahip çocuğun bakımının, tahmin edilebileceği gibi annenin bakım yükünü artıracağı düşünülmektedir.

Çalışamaya katılan annelerin yaklaşık 1/3'i 25-29 yaş aralığında, çoğunluğu evli ve il ya da ilçede ikamet etmektedir. Yaş grupları, medeni durum, yaşanılan yer ile BVYÖ puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Literatürde benzer biçimde anne yaşının bakım verme yükü ile ilişkili olmadığını saptayan çalışmalara rastlanılmıştır. Kistik fibrozisli çocuğa sahip anneler ve diyabeti olan çocukların anneleri ile yapılan çalışmalarda anne yaşının bakım yükü ile ilişkili olmadığı saptanmıştır (Argın, 2018; Keklik ve diğerleri, 2020). Bu çalışmaların yanı sıra anne yaşını bakım yükü ile ilişkili bulan araştırma sonuçlarına da rastlanmıştır. Sharma ve arkadaşları'nın kalp hastalığı olan çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmada, annenin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olduğu, 30 yaşından küçük annelerin bakım yükünün daha büyük yaştaki annelere göre daha fazla olduğu saptanmıştır (Sharma ve diğerleri, 2020). Alahan ve arkadaşlarının kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada ise 46-59 yaş arasındaki ebeveynlerin bakım yükünün, daha genç yaş grubuna göre çok yüksek olduğu bulunmuştur (Alahan ve diğerleri, 2015). Bu çalışmada annenin yaşı ile bakım yükü arasında bir ilişkinin çıkmaması, diğer etkenlerin bakım vermede daha baskın olduğunu düşündürmektedir. Genç olan annelerin bakım yükünün daha fazla bulunduğu çalışmada (Sharma ve diğerleri, 2020), annelerin bakım hakkında daha deneyimsiz, stres ile başetme becerilerinin daha düşük olması ve sosyal destek kaynaklarının farkında olmamaları, bakım yükü ile ilişkili faktörler olarak açıklanmıştır. Aynı çalışmada yaş ilerledikçe bakım verme konusunda tecrübenin artması ile bakım yükünün azalabileceği bildirilmiştir. İleri yaşa sahip annelerin bakım yükünü fazla bulan çalışmada ise (Alahan ve diğerleri, 2015) yaş ile birlikte fiziksel performansın azalarak bakım konusunda daha fazla güçlük çekilmesi olarak yorumlanmıştır. Genç yaşa sahip olmanın fiziksel yeterlilik açısından bakım yüküne olumlu yönde katkı sağlayacağı düşünülse de tecrübenin yaş ile artacağı gerçeğinin de göz ardı edilmemesi gerekmektedir. İlerleyen yaşlarla birlikte fiziksel yeterlilik azalabilmekte, ancak bakım rutini oluşturma ve tecrübenin etkisiyle bakım yükü azalabilmekte ya da tam tersi bir durum olarak tükenmişlik problemini de oluşturabilmektedir. Bu nedenle yaşın tek başına bakım yükü üzerinde doğrudan ilişkili olmayabileceği, bireye özgü fiziksel yeterlilik, beceri ve kişisel etkenlerin

yanı sıra, sosyal çevrenin de bakım yükü üzerinde etkili olabileceği dikkate alınmalıdır.

Çalışmada, medeni durum ve yaşanılan yer ile bakım yükü arasında bir ilişkinin olmadığı saptanmıştır. Bu çalışma sonucuna benzer olarak epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile ilgili yapılan çalışmada da ebeveynlerin medeni durumu, yaşadıkları yer ve aile tipinin bakım yükünü etkilemediği görülmüştür (Sarpdağı, 2018). Kronik hastalığı olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada ise köy ve kasabada yaşayan annelerin bakım yükleri yüksek bulunmuştur (Budak ve Geçkil, 2020). Bu durum, bakım verme yükünün sağlık hizmetine erişimle ilişkili olduğunu, sağlık hizmetine kolay ulaşmanın bakım yükünü azaltabileceğini düşündürmektedir. İkamet edilen yerde, yeterli sağlık hizmetinin bulunmaması ve sağlık hizmetine erişimin zor olması ise annelerin bakım yükünü artırabilir. Ancak günümüzde gelişen ulaşım olanakları ve sağlık hizmetleri nedeniyle ailelerin bu açıdan daha az etkileneceği düşünülmüştür.

Çalışmada, annenin eğitim durumu ile bakım yükü arasında bir ilişki olup olmadığı araştırılmıştır. Çalışmaya katılan annelerin önemli bir bölümü okur yazar ya da ilköğretim mezunu iken yaklaşık 1/3'ü de üniversite mezunudur. Bu çalışmada BVYÖ puanları bakımından, eğitim düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. İlkokul ve lise mezunu olan annelerin BVYÖ puanlarının, üniversite mezunu olan annelerden daha düşük olduğu görülmüştür. Literatürde, benzer biçimde üniversite mezunu kişilerin bakım yükü düzeyini yüksek bulan çalışmalara rastlanılmıştır. Sırasıyla metabolik sorunu olan çocukların ebevenyleri ile yapılan bir çalışma ve serepral palsili çocuğu olan annelerin bakım yükü ile ilgili yapılan başka bir çalışmada üniversite mezunu olan kişilerin diğer eğitim durumundaki kişilere göre bakım yükü puanlarının yüksek olduğu bildirilmiştir (Turan ve Yayan, 2018; Turğut, 2019). Bu çalışmaların yanı sıra, epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile ilgili yapılan bir çalışmada üniversite ve üzeri eğitime sahip olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması, diğer eğitim düzeylerine oranla daha düşük bulunmuştur (Sarpdağı, 2018). Aynı zamanda eğitim durumunun bakım yükü üzerinde etkisi olmadığını saptayan çalışmalar da bulunmaktadır (Yörük, 2021; Öz, 2018; Argın, 2018). Bu veriler neticesinde, eğitim durumunun bakım yükü üzerindeki etkisi araştırıldığında farklı sonuçlar olduğu görülmüştür. Üniversite mezunu ebeveynlerin bakım yükünü düşük bulan çalışmalar,

bu durumu bilgi seviyesi artıkça bakım yükü düzeyinin azalabileceği şeklinde yorumlamışlardır. Ancak bu çalışmada üniversite mezunu olanların bakım yükünün daha yüksek çıkması, artan bilgi birikimi ile çocuğun bakımı ve özellikle kronik hastalıklara bağlı ortaya çıkan ihtiyaçların giderilmesinde daha fazla bakım gerekliliğinin farkına varılması, bu annelerin aynı zamanda çalışıyor olması ve bu durumun da bakım yükünü artırıcı etkiye sahip olduğunu düşündürmüştür. Aynı zamanda kronik hastalıkların komplikasyonları ve olumsuz etkileri konusunda daha fazla bilgiye ve farkındalığa sahip olmak da bakım yükünü artırıcı etkenlerden sayılabilir.

Bu çalışmada, annenin çalışma durumu ve bakım yükü ile ilişkisi araştırılmıştır. Çalışmaya katılan annelerin yaklaşık 2/3'si çalışmamaktadır. Çalışmada, BVYÖ puanları bakımından çalışan ve çalışmayan anneler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, çalışan annelerin BVYÖ puanlarının, çalışmayan annelere oranla daha yüksek olduğu saptanmıştır. Literatürde, bu çalışmaya benzer biçimde Taşçıoğlu ve arkadaşlarının hastanede tedavi gören çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, günde 8 saat ve üzeri çalışanların yarı zamanlı çalışanlara göre BVYÖ puanlarının daha yüksek bulunduğu bildirilmiştir (Taşçıoğlu ve diğerleri, 2017). Kobos ve Imiela'nın diyabeti olan çocuk ebeveynleri ile yaptıkları bir çalışmada, çalışan ebeveynlerin, çalışmayan ebeveynlere oranla BVYÖ puanı daha yüksek bulunmuştur (Kobos ve Imiela, 2015). Bu çalışmaların yanı sıra çalışma durumunun bakım yükü üzerine etkisini farklı bulan çalışmalar da bulunmaktadır. Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile ilgili yapılan bir çalışmada çalışan ebeveynlerin bakım yükü daha düşük saptanmıştır (Sarpdağı, 2018). Budak ve arkadaşlarının kronik hastalığı olan çocukların anneleri ile ilgili yaptığı çalışmada, çalışmayan annelerin bakım yükü daha yüksek bulunmuştur (Budak ve Geçkil, 2020). Yörük 'ün serebral palsili çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada, Turğut 'un serepral palsili çocuğu olan annelerin bakım yükü ile ilgili yaptığı çalışmada ve Öz 'ün konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmada, annelerin çalışma durumunun bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır (Yörük, 2021; Turğut, 2019; Öz, 2018). Bu bağlamda elde edilen bulgular, hem kronik hastalığa sahip çocuğa bakım vermek hem de çalışan ebeveyn olarak iş sorumluluğunun da kişinin yaşamına eklenmesinin çocuğun bakımı üzerine zorlaştırıcı etkisi olduğunu düşündürmüştür. Çalışılan iş, çalışma süresi, çalışma yoğunluğu, çalışılan işin fiziksel ve mental yorgunluğa etkisi, çalışma ortamındaki

stres faktörü, çalışma yerinin ikamet edilen yere uzaklığı gibi etkenler de çalışma ve bakım yükünü etkileyen nedenler arasında olabileceği düşünülmüştür.

Çalışmada, bakım verilen çocuğun cinsiyeti ile bakım yükü arasında bir ilişki olup olmadığı araştırılmıştır. Çalışmaya katılan annelerin büyük çoğunluğu erkek çocuğa bakım vermektedirler. Çalışma bulgularına göre BVYÖ puanları bakımından bakım verilen çocuğun kız ya da erkek olması arasında anlamlı bir farkın olmadığı saptanmıştır. Öz'ün konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada çocuğun cinsiyetinin bakım yükü üzerine etkisi olmadığı görülmüştür (Öz, 2018). Literatür, bulgumuzu destekler niteliktedir. Yapılan araştırmalar bakım verilen bireyin cinsiyetinin bakım yükü üzerine etkili olmadığını göstermiştir (Yörük, 2021; Turğut, 2019; Sarpdağı, 2018). Özellikle bu çalışmanın örneklem grubunu oluşturan 0-2 yaş grubu bebeklerin bu yaş grubuna özgü temel ihtiyaçları ve bakım gereksinimleri cinsiyet ile farklılaşmamaktadır.

Çalışmaya katılan annelerin büyük bir çoğunluğu çocuğunun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadıklarını belirtmişlerdir. Literatürde benzer biçimde bakım verenlerin sosyal izolasyon yaşadığını gösteren çalışmalar vardır. Diyabeti olan çocukların anneleri ile yapılan çalışmada, annelerin yaklaşık % 90,6'sının çocuğunun hastalığından dolayı sosyal rollerinin olumsuz yönde etkilendiği saptanmıştır (Keklik ve diğerleri, 2020). Trakeostomili çocukların ebeveynleri ile yapılan başka bir çalışmada, ailelerin % 90'ının çocuğun durumundan kaynaklı olarak sosyal izolasyon yaşadıkları ve sosyal izolasyon yaşayanların bakım yükünün daha fazla olduğu görülmüştür (Ateş, 2019). Ventilatör ile izlenen çocuğa sahip aileler ile yapılan başka bir çalışmada ise yine aileler sosyal izolasyon yaşadıklarını bildirmişlerdir (Carnevale ve diğerleri, 2006). Genellikle kronik hastalığı olan kişilere bakım verenlerin, sosyal izolasyon yaşadıkları ve sosyal yaşamlarının etkilendiği bildirilmektedir (Atagün ve diğerleri, 2011). Bu bağlamda elde edilen bulgular ile kronik hastalıkların ebeveynlerin sosyal yaşamı üzerine ilişkili olduğu düşünülmüştür. Bakım veren kişilerin günlük yaşamlarında önemli bir zamanı bakım vermeye harcamaları ve bakımdan kalan sürede ise sosyal yaşama zaman ayırmak için gerekli enerjiyi bulamamaları izolasyon nedenleri arasında sayılabilir. Özellikle bebeklerin, annelerine tam bağımlı olmaları, annelerin kronik hastalığı olan çocuğa kendilerini adamaları ve çocuğun bakım ihtiyacının annenin ihtiyaçlarının önüne

geçmesiyle sosyal yaşama zaman ayırmaması da diğer nedenler arasında düşünülebilir.

Çalışmaya katılan annelerin yarısından fazlası çocuğunun bakımına yardımcı olan birisinin bulunduğunu bildirmiştir. Annelerin yaklaşık yarısı bakım konusunda çevresinden ve yakın aile üyelerinden maddi ve manevi destek aldıklarını belirtmişlerdir. BVYÖ puanları bakımından çocuğun bakımına yardımcı olan birisinin olup olmaması ile bakım konusunda çevresinden ve yakın aile üyelerinden maddi ve manevi destek alanlar ile almayanlar arasında BVYÖ bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır. Literatürde benzer biçimde, epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile ilgili yapılan bir çalışmada diğer aile üyelerinden yardım alma durumunun bakım yükünü etkilemediği görülmüştür (Sarpdağı, 2018). Kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan başka bir çalışmada ise bakımda yardımcısı olan ve olmayanların BVYÖ puanları arasında farklılık saptanmadığı bildirilmiştir (Öz, 2018). Bu çalışmaların yanı sıra sosyal destek alanların bakım yükünü daha az bulan çalışmalara da rastlanılmıştır. Metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynleri ile yapılan başka bir çalışmada, ebeveynlerin algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça, bakım yükünün azaldığı bildirilmiştir (Turan ve Yayan, 2018). Hemofilili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ile ilgili yapılan bir çalışmada ise sosyal destek almanın ebeveynlerin bakım yükünü azaltıcı etkisi olduğu görülmüştür (Sevgi, 2021). Kronik hastalığı olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada bakımda yardımcısı olmayanların bakım yükü daha yüksek olarak belirlenmiştir (Budak ve Geçkil, 2020). Serepral palsili çocuğu olan annelerin bakım yükü ile ilgili yapılan bir çalışmada, annelerin psikolojik yardım alma durumunun, BVYÖ puan ortalaması üzerine etkili olduğu saptanmıştır (Turğut, 2019). Görüldüğü üzere çalışılan örneklem grubu farklı olsa da bazılarında bakım yükü ile sosyal destek arasında anlamlı bir ilişki bulunmuşken, diğerlerinde bulunmamıştır. Esasında sosyal destek olarak tanımlanabilecek yardım almanın bakım yükünü azaltması beklenmektedir. Ancak bu durum bakım vericinin hangi destek türüne ihtiyacı olduğu ile yakından ilişkilidir. Bebeklik dönemi olarak bilinen 0-2 yaş grubunda olan ve örneklemimizde olan anneler, bebeklerinin bakımını birine emanet etmeyi veya yardım istememeyi tercih etmektedirler. Bebeklik dönemi olarak bilinen bu dönem bağlanmanın geliştiği kritik bir dönemdir. Bowlby (2012) özellikle yaşamın ilk 6 ayından sonra bebekte bağlanmanın hızla geliştiğini ve bunun nedeninin yalnızca annenin bebeğin fiziksel ihtiyaçlarını

karşılaması olmadığını ileri sürmektedir. Bebek bu dönemde artık yabancı yüzleri daha kolay ayırt etmekte ve anne olmadığında sert tepki göstermektedir. Annenin de bebeğe karşı önemli bir çekim gücü vardır ve özellikle hastalık gibi zor zamanlarda bağlanma davranışının daha yoğun görüldüğü belirtilmektedir (Bowlby, 2012).

2- Kronik Hastalık Tanısındaki Farklılıklar ve Bakım Yükü Arasındaki İlişki ile İlgili Tartışma

Çalışmanın bir diğer araştırma sorusu "0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile çocuğun kronik hastalık tanısı arasında fark var mıdır?'' sorusudur. Bu çalışmada epilepsi ve nörolojik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin, bu hastalıklara sahip olmayan çocukların annelerine göre BVYÖ puanları bakımından anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. Literatürde benzer biçimde, bu hastalıklara sahip olan kişilere bakım verenlerin, bakım yükünün fazla olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler ile yapılan bir çalışmada epilepsi tanısı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yüklerinin, diğer ebeveynlere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Alahan ve diğerleri, 2015). Serapral Palsili çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada ise BVYÖ puanı 44,39 olarak bulunmuştur (Yörük, 20221). Kronik hastalığa sahip bireylere bakım verenler ile ilgili yapılan bir çalışmada, inmeli hastalara bakım verenlerin bakım yükü, diğer kronik hastalıklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Selçuk ve diğerleri, 2016). Bu çalışmaların yanı sıra nörolojik hastalıklar ve bakım yükü arasında anlamlı bir farklılık olmadığını bildiren çalışma da vardır (Doğan ve diğerleri, 2020). Bu veriler neticesinde, epilepsi ve nörolojik hastalıkların belirtileri ile tedavi süreçlerinin daha ağır olduğu düşünülmüştür. Aynı zamanda epilepsisi olan çocukların nöbet sıklıkları, tedaviye olan yanıtları, uzun süreli ve sık hastane yatışı gerektirmeleri, çocuğun zihinsel işlevlerinin de etkilenmesinin bakım yükünü artırdığı düşünülmüştür.

3- Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeyi Arasındaki İlişki ve Psikolojik Sağlamlığı Etkileyen Faktörlere Yönelik Tartışma

Çalışmanın son araştırma sorusu "0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile psikolojik sağlamlık düzeyi arasında bir ilişki var mıdır?" sorusudur. Bu çalışmada KPSÖ puan ortalaması düşük ve orta düzeyli olarak bulunmuştur (14,91±5,51). Bu çalışmaya benzer olarak özel gereksinim gerektiren çocukların anneleri ile ilgili yapılan bir çalışmada KPSÖ puan ortalaması

15,47 olarak bulunmuştur (Eroğlu ve diğerleri, 2015). Çalışmaya katılan annelerin BVYÖ ve KPSÖ puanları karşılaştırılmış ve BVYÖ puanı ile KPSÖ puanı arasında ters yönlü, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Literatürde benzer biçimde, bakım yükü ile psikolojik sağlamlık arasında ilişki saptayan çalışmalar bulunmaktadır. Demanslı bireylerin aile üyeleri ile yapılan bir çalışmada bakım yükü ile psikolojik sağlamlık düzeyi arasında negatif ilişki olduğu görülmüştür (Atak ve Özekes, 2019). Ebeveyn dayanıklılığı ile ilgili yapılan bir çalışmada ise bakım veren yükü ile psikolojik sağlamlık arasında negatif ilişki olduğu görülmüştür (Russell ve diğerleri, 2022). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler ile yapılan başka bir çalışmada ise ailelerin, aile yükleri ile psikolojik sağlamlıkları arasında istatistiksel olarak negatif yönlü bir ilişki saptanmıştır (Bildirici, 2014). Bu bağlamda, psikolojik sağlamlığın bakım yükü ilişkili olduğu düşünülmüştür. Psikolojik sağlamlık, karşılaşılan olumsuz durumlarda, sorunları çözmek için işlevsellik dinamiklerini harekete geçirmeye odaklayan bir güç olarak kullanılabilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin, içinde bulundukları olumsuz koşulların üstesinden gelebilmeleri ve durumu olumlu kazanımlara çevirebilmeleri için desteğe ihtiyaçları vardır. Bu nedenle, annelerin psikolojik sağlamlığını güçlendirmeye yönelik müdahale stratejilerinin geliştirilmesi ve psikolojik sağlamlık konusuna daha fazla odaklanması önerilmektedir (Lee ve diğerleri, 2004). Düşük ve orta düzeyde psikolojik sağlamlıkları saptanan annelere, psikolojik sağlamlık geliştirme stratejileri uygulanması konusunda adımlar atıldığında, olumlu sonuçlar görülmesi beklenmektedir. Bu durum sadece psikolojik sağlamlığı geliştirmede değil bakım yükünü azaltmada da etkili olabilir.

Çalışmaya katılan annelerin KPSÖ puanları, BVYÖ düzeylerine göre karşılaştırılmış ve KPSÖ puanları ile BVYÖ puan düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Orta ya da daha az bakım yükü olan annelerin, KPSÖ puanlarının ileri ya da daha fazla bakım yükü olanlardan daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu bağlamda, psikolojik sağlamlık ile bakım yükünün ilişkili olduğu düşünülmüştür. Bu bilgi dikkate alındığında, psikolojik sağlamlığı geliştirmeye yönelik girişimlerin, bakım yükü üzerine de olumlu etkisi olabileceği ve bakım yükünü azaltabileceği söylenebilir. Literatürde aynı zamanda psikolojik sağlamlık düzeyini yüksek bulan çalışmalar da bulunmaktadır. Kurumeşe'nin zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yaptığı çalışmada annelerin psikolojik sağlamlık düzeyi yüksek bulunmuştur (Kurumeşe, 2021). Bu veriler neticesinde

özellikle hastanede sürekli bakım gerektiren kronik hastalıkların ilaç ve daha farklı tedavi şekillerinin olması ve daha fazla bakım gerektirmesi nedeniyle psikolojik sağlamlılığı olumsuz yönde etkilemiş olabileceğini düşündürmüştür. Özyedek'in 0-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyleri ile ilgili yaptığı çalışmada, psikolojik sağlamlık düzeyinin, ebeveyn olma ve olmama durumuna göre değiştiği, ebeveyn olmayan kişilerin psikolojik sağlamlık düzeyleri ebeveynlere göre daha yüksek saptanmıştır (Özyedek, 2020). Ebeveyn olmanın ilk yılları olan bu dönemlerde kişilerde sorumluluğun artması psikolojik sağlamlığı olumsuz yönde etkileyebilir. Bu çalışmada ele alınan grup olan kronik hastalığı olan çocuk ebeveynlerinde ise hastalığın getirdiği ekstra sorumluluk ve bakım yükünün, psikolojik sağlamlık ile ilişkili olduğu düşünülmüştür. Tura'nın engeli çocuğu olan ve olmayan anneler ile ilgili yaptığı çalışmada, çocuğu engelli olmayan annelerin engelli çocuğa sahip annelere göre psikolojik sağlamlık puanları daha yüksek bulunmuştur (Tura, 2017).

Çalışmada, annelerin sosyodemografik özelliklerine göre KPSÖ puanları karşılaştırılmış ve KPSÖ puanları bakımından annenin yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, sosyal güvencesinin varlığı, toplam çocuk sayısı ve yakın zamanda herhangi bir göç yaşanıp yaşanmaması durumu arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Literatürde benzer bulgular gösteren çalışmalar vardır. Özyedek'in 0-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyleri ile ilgili yaptığı çalışmada ebeveynlerin eğitim düzeyinin ve çalışma durumunun psikolojik sağlamlığı etkilemediği, gelir düzeyi ve yaş grubunun ise psikolojik sağlamlık düzeyini etkilediği görülmüştür (Özyedek, 2020). Böbrek transplantasyonu olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan çalışmada eğitim ve çalışma durumunun psikolojik sağlamlığı etkilemediği, ancak gelir düzeyinin etkilediği saptanmıştır (Doğan ve diğerleri, 2020). Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yapılan çalışma sonuçları da bu çalışmayı destekler niteliktedir. Annelerin yaşı ve çalışma durumu ile psikolojik sağlamlılık arasında bir ilişki saptanmamıştır (Kurumeşe, 2021). Ülgüt (2019)'ün otizmli ve normal çocuğu olan ebeveynler ile yaptığı çalışmada, çocuk sayısı ve eğitim düzeyinin psikolojik sağlamlığı etkilemediği görülmüştür. Aynı çalışmada ise yaş artıkça psikolojik sağlamlık düzeyinin azaldığı bildirilmiştir. Bu bağlamda, psikolojik sağlamlığı etkileyen birçok koruyucu ve risk faktörü olmakla birlikte yapılan çalışmalarda farklı sonuçların çıkması; bireylerin farklı kişilik özelliklerine sahip olması, risk faktörlerinin büyüklüğü ve pozitif bakış açısı ile

otokontrolü yüksek birey olma ve yüksek benlik saygısına sahip olma gibi çeşitli özelliklerin varlığını dikkate almayı gerektirmektedir.

Çalışmada bakım konusunda çevresinden ve yakın aile üyelerinden maddi ve manevi destek alanların, KPSÖ puanlarının almayanlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ülgüt (2019)'ün otizmli ve normal çocuğu olan ebeveynler ile yaptığı çalışmada, ebeveynlerin arkadaş sayıları fazla ve olumlu arkadaşlık düzeyi olanların, diğer katılımcılara göre psikolojik sağlamlık düzeyleri yüksek bulunmuştur. Özyedek (2020)'in 0-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyleri ile ilgili yaptığı çalışmada psikolojik destek alan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyleri, psikolojik destek almayanlara göre daha yüksek olarak bulunmuştur. Amerikan Psikiyatri Birliği'nin psikolojik sağlamlığı geliştirme stratejileri arasında, kişinin olumlu ilişkilere sahip olması bulunmaktadır. Bu veriler neticesinde sosyal desteğin, ebeveynlerin olumlu ilişki sürdürmelerinde ve psikolojik sağlamlıkları üzerinde olumlu bir etki yaratmış olabileceği düşünülmüştür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

- Araştırma sonucuna göre kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükünün ileri derecede olduğu görülmüştür. Hemşirelerin, bakım verici anneler üzerinde, kronik hastalıkların oluşturduğu olumsuz etkileri belirlemesi, annelerin bakım verme zorlukları belirlendikten sonra danışmanlık hizmetleri sağlamaları ve profesyonel destek almaları için aileleri yönlendirmeleri önerilir.
- Araştırma sonucuna göre eğitim durumunun bakım yükü ile ilişkili olduğu, üniversite mezunu olan annelerin bakım yükünün diğer eğitim düzeyine sahip annelere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Annelerin doğru ve ihtiyaç duydukları bilgiye ulaşmaları konusunda danışmanlık hizmetleri sunulması önerilir.
- Çalışma durumunun bakım yükü ile ilişkili olduğu görülmüştür. Çalışan annelerin, çalışmayan annelere göre daha fazla yük altında oldukları saptanmıştır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin çalışma ortamlarındaki stres faktörlerini ortaya çıkaran ve bu faktörleri azaltmaya yönelik girişimler önerilir.
- Epilepsi ve nörolojik hastalık tanısı olan çocukların annelerinin bakım yükü, bu hastalığa sahip çocuğu olmayan annelere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu tanılara sahip çocukların annelerine hastalığın seyri, ilk yardım uygulamaları, alevlenme döneminde başvurabileceği merkezler ve kullanabileceği kaynaklar gibi konularda ek danışmanlık yapılması ve annelerin kaygılarını azaltıcı bilgiler verilmesi önerilir.
- Bakım konusunda çevresinden ve yakın aile üyelerinden manevi ve maddi destek alan annelerin, psikolojik sağlamlık düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bakım konusunda sadece annelere değil, diğer aile üyelerine yönelik de bilgilendirme ve danışmanlık hizmeti sağlanarak bakıma diğer aile üyelerinin de katkısının sağlanması ve annelerin sosyal destek ağlarının genişletilmesi konusunda desteklenmesi önerilir.

- Psikolojik sağlamlık düzeyi düşük olan annelerin bakım yükü düzeyi daha yüksek olarak bulunmuştur. Annelerin başetme mekanizmalarını güçlendirici ve psikolojik sağlamlık düzeylerini artırıcı müdahale çalışmaları yapılarak, bunların bakım yüküne etkisinin araştırılması önerilir.

KAYNAKLAR

Agaibi, C. E., & Wilson, J. P. (2005). Trauma, PTSD, and resilience: A review of the literature. Trauma, Violence, & Abuse, 6(3), 195-216.

Akpınar, N. B., Ceran, M. A. (2019) Kronik Hastalıklar Ve Rehabilitasyon Hemşireliği. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 3(2), 140-152.

Alahan, N. A., Aylaz, R., & Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2015; 4 (2): 1-5

Alpar, C. (2016). Spor Sağlık Ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik Ve Geçerlik Güvenirlik. 4.Baskı. Ankara: Detay Yayıncılık.

Argın, V. (2018). *Kistik fibrozisli çocuga sahip annelerin bakım yükünün ve depresyon durumunun incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Harran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı. Şanlıurfa.

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3), 513-552.

Atak, T., Özekes, M. (2019). Demanslı hastalarla ilgilenen aile üyelerinin bakım veren yükünün incelenmesi. Ege Eğitim Dergisi, 20(1), 145-161. https://doi.org/10.12984/egeefd.561901

Ateş, B. (2019). Evde Mekanik Ventilatöre Bağlı Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü Ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi) Bozok Üniversitesi. Yozgat.

Beyazıt, U. (2017). Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 10-19.

Bildirici, F. (2014*). Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki* (Yüksek Lisans Tezi). Haliç üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı. İstanbul.

Block, J. H. (1950). An experiemental Investigation of the construct of Ego control. Unpublished doctoral dissertation, Standford University.

Boğatekin, A. (2020). *Çocuklarında kronik hastalığı olan ebeveynlerin güçlükler karşısında tutumlarının belirlenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi. Ankara.

Budak, M. A., & Geçkil, E. (2020). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Verme Yükü ile Anksiyete-Depresyon Düzeyinin Belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (3), 391-399.

Bowlby J. (2012). Bağlanma. (Çeviren Tuğrul Veli Soylu) Pinhan Yayıncılık, İstanbul

Building your resilience https://www.apa.org/topics/resilience. Erişim tarihi 15.01.2022

Carnevale FA., Alexander E., Davis M., Rennick J., Troini R. (2006). Daily livingwith distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assistedchildren at home Pediatrics, [Elektronik Sürüm]. 117(1): e48-e60. Doi https://doi.org/10.1542/peds.2005-0789**.**

Cipolletta, S., Marchesin, V. ve Benini, F. (2015). Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. Journal of Pediatric Nursing, 30, e19–e28. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.01.024

Conk; Z, Başbakkal; Z, Yılmaz; Bolışık B. (2018) Pediatri Hemşireliği. 2nd ed. Akademisyen Kitabevi: Ankara; 2018.

Çakan, P., Sezer, Ö. (2010). Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Sahip Annelerin Tutumları, Kaygı Düzeyleri Ve Diğer Değişkenler Açısından İncelenmesi. Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 20(2).

Çelebi, G. Y. (2020). Covid 19 Salgınına İlişkin Tepkilerin Psikolojik Sağlamlık Açısından İncelenmesi. IBAD Sosyal Bilimler Dergisi, (8), 471-483.

Çiftçi, K. ve Başer, M. (2013). 0–3 Yaş Grubu Kalp Defekti Olan Çocukların Beslenme Ve Enfeksiyona Yönelik Sağlık Bakım Gereksinimleri. Erü Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 1(1), 10-20.

Çöp, E., Dinç, G. Ş., & Kültür, S. E. Ç. (2016). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisi: Bir Ön Çalışma. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 10(3), 170-176.

Demren, H.H. (2020) *112 acil sağlık hizmetleri personelinde psikolojik sağlamlık ve sosyo-demografik değişkenlerin işe bağlılıkla ilişkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü , Afet Eğitimi ve Yönetimi Ana Bilim Dalı. Çanakkale.

Doğan, M., Özer, U., Kalın, T., Seçilmiş, Y., & Öztürk, M. A. (2021). Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi. *Evaluation of Caregiving Burden in Caregivers of Children with Chronic Disease. Journal of Pediatric Emergency and Intensive Care Medicine*, 8(1), 15-22.

Doğan, S., Çelik, E., Öztürk, K., & Aydemir, S. (2020). Çocukları Böbrek Transplantasyonu Olan Ailelerin Psikolojik Dayanıklılığı. Nefroloji Hemşireliği Dergisi, 15(3), 240-250.

Doğan, T. (2015). Kısa psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nin Türkçe Uyarlaması Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. The Journal of Happiness & Well-Being, 3(1), 93-102

Dökmen Z. (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 3 (1):3-38.

Durna, Z. (Ed.). (2012). Kronik Hastalıklar ve Bakım. 1.Baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.

Durna, Z., Oğuz, G. (2018). Kronik Hastalıklar Ve Yönetimi. Türkiye Klinikleri İç Hastalıkları Hemşireliği-Özel Konular, 4(2), 1-10.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.

Erdem, E. , Korkmaz, Z. , Tosun, Ö. , Avcı, Ö. , Uslu, N. & Bayat, M. (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22 (2), 150-157.

Fazlioğlu, K., Hocaoğlu, Ç., & Sönmez, F. M. (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2(2), 190-205.

Fertelli, T. K., & Tuncay, F. Ö. (2019). İnmeli Bireye Bakım Verenlerde Bakım Yükü, Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesi Arasındaki ilişki. *Journal of Academic Research in Nursing*, 5(2), 107-115.

Fraser, M. W., Richman, J. M., ve Galinsky, M. J. (1999). Risk, protection, and resilience: Toward a conceptual framework for social practice. Social Work Research, 23, 129-208.

Garmezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. Psychiatry, 56, 127-136. https://doi.org/10.1080/00332747.1993.11024627

Gizir, C. A. (2007). Psikolojik sağlamlık, risk faktörleri ve koruyucu faktörler üzerine bir derleme çalışması, Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi, 114-116.

Gülpak M, Kocaöz S. (2014). Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. TAF Prev Med Bull;13 (2):99-108.

Gültekin, G., Baran, G. (2005). Hastalık ve çocuk. Aile ve Toplum Dergisi, 8(2), 61-68.

Gürol, A., Çapık, C. (2014). Yaşlıya evde bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirildiği bir araştırma. *STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, *23*(2), 65-72.

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

İnci, F. H. (2006). *Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçe ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği* (Yüksek Lisans Tezi). Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri

Jacelon, S. C. (1997). The trait and process of resilience. Journal of Advanced Nursing, 12,123-129.

Johnson, J. L., & Wiechelt, S. A. (2004). Introduction to the special issue on resilience. Substance Use & Misuse, 39(5), 657-670.

Kaplan, H. B. (1999). Toward an understanding of resilience. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), Resilience and development (pp. 17-83). Springer, Boston, MA.

Karaırmak, Ö. (2006). Psikolojik sağlamlık, risk faktörleri ve koruyucu faktörler. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi, 3(26), 129-142.

Kasapoğlu, A. (2008). Madalyonun iki yüzü: hastalık ve sağlık. Ankara: Desen Ofset A.Ş. 167-172.

Keklik, D., Bayat, M., & Başdaş, Ö. (2020). Care burden and quality of life in mothers of children with type 1 diabetes mellitus. *International Journal of Diabetes in Developing Countries*, 1-5. https://doi.org/10.1007/s13410-020-00799-3

Kobos, E., Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 28(2), 142-149. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.008

Koch, K.D., Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. Children, 5(7), 85. https://doi.org/10.3390/children5070085

Koyun, M. (2018). *Metabolik Sorunu Olan Çocuğun Ebeveynlerinin Bakım Yükünün Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Kalitelerine Etkisinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı. Malatya.

Köse, S., Arar, A. T., & Yildirim, G. (2019). Kanser tanisi konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakim yükleri ile anksiyete düzeyleri arasindaki ilişki Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 16(4), 282-287.

Kurumeşe, M. (2021). *Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeylerininve psikolojik sağlamlık düzeylerinin incelenmesi, manavgat ilçesi örneği* (Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Ana Bilim Dalı. Konya.

Lee, I., Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., & Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: A study of Kore https**://**doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00845.x

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience A critical evaluation and guidelines for future work. Child development, 71(3), 543-562. https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164

Masten, A. S. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity: Challenges and prospects. In M. C. Wang & E. W. Gordon (Eds.), Educational resilience in inner city America: Challenges and prospects (pp. 3- 25). Lawrence Erlbaum.

Masten, A. S., & Reed, M.-G. J. (2002). Resilience in development. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), Handbook of positive psychology (p. 74–88). Oxford University Press.

Önder A., Gülay H. (2007). Annelerin kabul red düzeyi ile çocuklarının empati becerisi arasındaki ilişkinin incelenmesi. Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 2 (22): 23-30

Öz, F., Yılmaz, E. B. (2009). Ruh Sağlığının Korunmasında Önemli Bir Kavram Psikolojik Sağlamlık. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 16(3), 82-89

Öz, S. (2019). *Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükünün Değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı. İstanbul.

Özdemir, Ü., Taşcı, S. (2013). Kronik Hastaliklarda Psikososyal Sorunlar ve Bakim. ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 1(1), 57-72.

Özyedek, N. (2020). *0-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyleri ve problem çözme becerileri arasındaki ilişki* (Yüksek Lisans Tezi). Çağ Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı. Mersin.

Özyeşil, Z., Oluk, A., & Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 15(1).

Peker, A., Eroğlu, Y., & Özcan, N. (2015). Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin psikolojik sağlamlık, iyilik hali ve mutluluk düzeylerinin incelenmesi. Sakarya University Journal of Education, 5(3), 142-150. https://doi.org/10.19126/suje.31984

Raphael, J. L., Rueda, A., Lion, K. C.& Giordano, T. P. (2013). The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Academic pediatrics*, 13(5), 408-420. https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.04.015

Polattimur E. (2019). *1- 3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterlilği ve Sosyal Sesteğin Bakım Yüküne Etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

Russell, B. S., Tomkunas, A. J., Hutchison, M., Tambling, R. R., & Horton, A. L. (2022). The Protective Role of Parent Resilience on Mental Health and the Parent–Child Relationship During COVID-19. Child Psychiatry & Human Development, 53(1), 183-196. https://doi.org/10.1111/fare.12601

Sarpdağı, Y. (2018). *Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü Ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı. Erzurum.

Selçuk, K. T., & Avcı, D. (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(1), 1-9.

Serdaroglu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years, Developmental Medicine And Child Neurology, 48(6): 413-416.

Sevgi, T. (2021). *Hemofilili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı. Malatya.

Sharma, N., Sharma, P., & Mishra, T. A. (2020). Burden of Care Among Mothers Having Children with Congenital Heart Diseases. *Journal of Nepal Paediatric Society*, 40(2), 72-77. https://doi.org/10.3126/jnps.v40i2.26885

Shore, C. P., Austin, J. K., & Dunn, D. W. (2004). Maternal adaptation to a child's epilepsy. Epilepsy & Behavior, 5(4), 557-568. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2004.04.015

Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Jennifer Bernard, J. (2008). The brief resilience scale assessing the ability to bounce back. International Journal of Behavioral Medicine, 15, 194–200. https://doi.org/10.1080/10705500802222972

Sun, H., Qin, Y., & Hengudomsub, P. (2021). Factors associated with resilience in spousal caregivers of patients with cancer: An integrative review. Nursing open, 8(5), 2131-2141. https://doi.org/10.1002/nop2.771

Stewart, M., Reid, G., & Mangham, C. (1997). Fostering children's resilience. Journal of Pediatric Nursing, 12(1), 21-31. https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80018-8

Taşçıoğlu, G., Beyazıt U., Ayhan A. (2017). Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi C.1, S.1, s.10-19.

Törüner E. K., Büyükgönenç L. (2017) Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları (s.118- 121). Ankara: Nobel Tıp Kitapevi.

Tura, G. (2017). Engelli Çocuğu Olan Ve Çocuğu Engelli Olmayan Annelerin Anksiyete, Depresyon Ve Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelemesi. *Dicle Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* , (18), 30-36.

Turan, M., & Yayan, E. H. (2018). Metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi. Acıbadem Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Dergisi. 2021; 12(2): 445-451

Turğut, A. (2019). *Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü Ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi* (Yüksek Lisan Tezi). Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı. İstanbul.

Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience: A historical review of the construct. Holistic Nursing Practice, 18(1), 3-10.

Türe, E., Yazar, A., Akın, F., & Aydın, A. (2018). Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi. *Bozok Medical Journal*, 8(03), 46. DOI: 10.16919/bozoktip.403880

Türkiye İstatistik Kurumu. (2019). Erişim adresi: https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-ve-Olum-Nedeni-Istatistikleri-2019-33710 Erişim tarihi: 15/05/2021

Uğur Ö., Fadıloğlu Z.Ç. (2012). Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi, 53-58.

Uyan, B. (2019). *Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylere bakım verenlerin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi* (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı. İstanbul.

Uzun, Ü. (2019). Öğretmen adaylarının öznel iyi oluş psikolojik sağlamlılık ve yaşam kalitesi arasındaki yordayıcı ilişkiler. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi / Sosyal Bilimler Enstitüsü / Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı / Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı. İstanbul

Ülgüt, Ö. (2019). *Otizmli Ve Normal Çocukların Ana Babalarında Benlik Algısı Evlilik Uyumu Ve Psikolojik Sağlamlık İlişkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Nişantaşı Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji, Ana Bilim Dalı. İstanbul.

Ülker Tümlü, G., Recepoğlu, E. (2013). Üniversite akademik personelinin psikolojik dayanıklılık ve yaşam doyumu arasındaki ilişki. Yükseköğretim ve Bilim Dergisi, 3(3), 205-213.

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 PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. Health and quality of life outcomes, 5(1), 1-15. https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43

Warner, B. E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., Fluchel. M. (2014). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. Journal of Oncology Practice, 11(1), (s. 12-18).

Werner, E. E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. American Journal of Orthopsychiatry. 59, 72-81. https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1989.tb01636.x

Werner, E. E., & Smith, R. S. (1992). Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood. NewYork: Cornell University Press.

Werner, H., Latal, B., Buechel, E.V., Beck, I. ve Landolt, M.A. (2014). The ımpact of an ınfant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. Congenital Heart Diseas, 9:203–210. https://doi.org/10.1111/chd.12123

World Health Organization. (2003). https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf. Erişim Tarihi: 27.03.22

World Health Organization. (2021) https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases. Erişim Tarihi: 30.03.2021

World Health Organization. (2021) Distribution of causes of death among children aged < 5 years (%). https://www.who. int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/distributionof-causes-of-death-among-children-aged-5-years-(-). Erişim Tarihi: 12.12.2021

Yıldırım, B. (2019). Astımlı Çocuk ve Bakım Veren Anneleri Olmak: Biyopsikososyal Bağlamda Bir Sosyal Hizmet Değerlendirmesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 6(1), 57-64.

Yıldız, E., Dedeli, Ö., & Pakyüz, S. Ç. (2016). Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 13(3), 216-225.

Yildirim, S., Engin, E., Baskaya, V. A. (2013). Inmeli Hastalara Bakim Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler/The Burden of Caregivers of Stroke Patients and the Factors Affecting the Burden. Noro-Psikyatri Arsivi, 50(2), 169.

Yönetmeliği H. (2011). Resmi Gazete Sayısı: 27515. menu/yasa-veyonetmelik/hemsirelik yonetmeligi-2010-2011.aspx

Yörük, B. N. (2021). *Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

Zan, H., Scharff, R. L. (2015). The heterogeneity in financial and time burden of caregiving to children with chronic conditions. *Maternal and child health journal*,19(3), 615-625. https://doi.org/10.1007/s10995-014-1547-3

Zarit S.H., Zarit J.M. (1990). The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview. University Park, PA Pennsylvania State University Gerontology Center.

Zarit, S.H., Reever, K.E. ve Bach-Peterson J. (1980) Relatives of The Impaired Elderly Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist, 20 649-655.

EKLER

EK 1: KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Sayın Katılımcı;

Sizi Esra Karakaya tarafından yürütülen "0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü İle Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi " başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkına sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçiminde** yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek kişisel bilgiler tamamen gizli tutulacak ve yalnızca araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1.Yaşınız	1. 19 yaş ve altı 2. 20-24 yaş 3. 25-29 yaş 4. 30-34 yaş 5. 35-39 yaş 6. 40-44 yaş 7.45-49 yaş 8. 50-54 yaş
2. Cinsiyet	1. Kadın 2. Erkek
3. Medeni Durumunuz	1. Evli 2. Bekar
4. Eğitim Durumunuz	1. Okur-yazar değil 2. Okur-yazar 3. İlköğretim 4. Lise 5. Üniversite 6. Lisansüstü
5. Mesleğiniz	1. Çalışmıyor 2. Ev hanımı 3. İşçi 4. Memur 5. Emekli 6. Serbest Çalışan
6. Sosyal Güvenceniz	1. Var 2. Yok
7. Aile Tipiniz	1. Çekirdek aile 2. Geniş aile 3. Parçalanmış aile
8. Yakın zamanda göç durumunuz oldu mu?	1.Evet 2.Hayır

9. İkamet ettiğiniz yer neresidir?	1. İl-İlçe 2. Köy 3. Kasaba
10. Bakım verdiğiniz çocuğunuzun cinsiyeti nedir?	1. Kız 2. Erkek
11. Toplam çocuk sayınız kaçtır?	1. Tek çocuk 2. 2 Çocuk 3. 3 Çocuk ve Üzeri
12. Sürekli tedavi gördüğünüz kronik bir hastalığınız var mı?	1. Var (Tanısı:……) 2. Yok
13. Diğer çocuklarınızda herhangi bir kronik hastalık var mı? Varsa tanısı nedir?	1. Var (Tanısı:……) 2. Yok
14. Birinci derece akrabalarınızda kronik hastalık tanısı olan başka kişi var mı?	1. Var (Tanısı:…….) 2. Yok
15. Çocuğunuzun kronik hastalık tanısı nedir?	1. Kalp Hastalıkları 2. Solunum Sistemi Hastalıkları 3. Epilepsi ve Nörolojik Hastalıklar 4. Metabolik Hastalıklar 5. Kronik Böbrek Yetmezlikleri ve Nefrolojik Hastalıklar 6. İmmünolojik ve Hematolojik Hastalıklar
16. Çocuğunuza ilk tanı ne zaman konuldu?	1. 6 ay önce 2. 6 ay-1 yıl arası 3. 1 yıl-2 yıl arası
17. Çocuğunuza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?	1. 6ay ve altı 2. 6 ay ve 1 yıl arası 3. 1 yıl-2 yıl arası
18. Çocuğunuza hangi alanda bakım veriyorsunuz?	1. Beslenme 2. Boşaltım 3. Banyo 4. Tedavi 5. Yara Bakımı 6. Trakeostomi bakımı 7. Gastrostomi bakımı 8. Diğer (……..)
19. Herhangi bir sağlığa zararlı alışkanlığınız var mı?	1. Yok 2. Sigara 3. Alkol 4. Diğer maddeler
20.Çocuğunuza bakım da size yardımcı olan biri ya da birileri var mı?	1. Var 2. Yok
21. Bakım konusunda çevrenizden/yakın aile üyelerinden manevi yönden destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?	1. Evet 2. Hayır
22. Bakım konusunda çevrenizden/yakın aile üyelerinden maddi yönden destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?	1. Evet 2. Hayır
23. Çocuğunuzun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadınız mı?	1. Evet 2. Hayır

EK 2: BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ (BVYÖ)

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

NO		Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Hemen Hemen Her Zaman
		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
1.	Yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2.	Yakınınıza ayırdığınız zamandan dolayı kendinize yeterli zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3.	Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4.	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5.	Yakınınızın yakınındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6.	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7.	Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8.	Yakınınızın size bağımlı olduğunu hissediyor musunuz?					
9.	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11.	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					

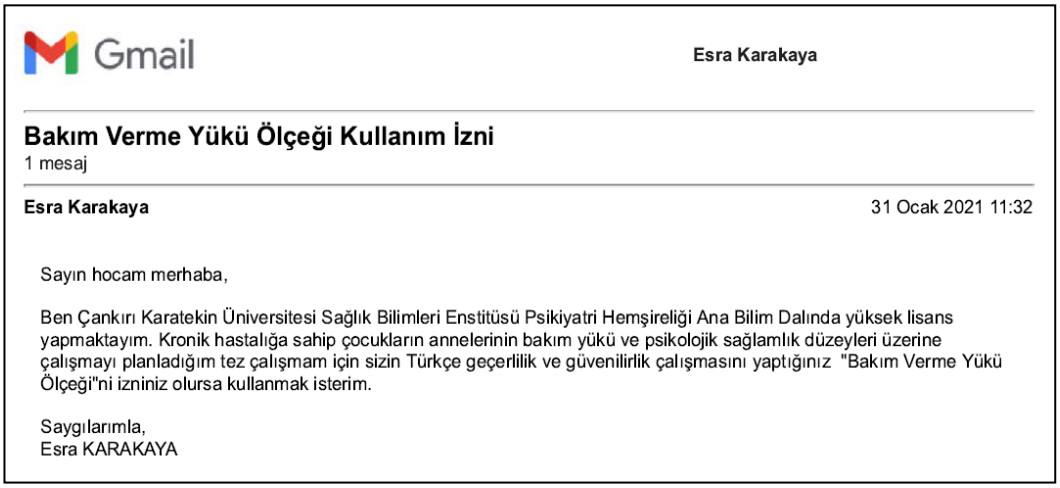
12.	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13.	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14.	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15.	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16.	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17.	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18.	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19.	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20.	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21.	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22.	Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	(0) Hiç	(1) Biraz	(2) Orta	(3) Oldukça	(4) Aşırı

EK 3: KISA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ

NO		Hiç Uygun Değil (1)	Uygun Değil (2)	Biraz Uygun (3)	Uygun (4)	Tamamen Uygun (5)
1.	Sıkıntılı Zamanlardan Sonra Kendimi Çabucak Toparlayabilirim					
2.	Stresli Olayların Üstesinden Gelmekte Güçlük Çekerim.*					
3.	Stresli Durumlardan Sonra Kendime Gelmem Uzun Zaman Almaz.					
4.	Kötü Bir Şeyler Olduğunda Bunu Atlatmak Benim İçin Zordur.*					
5.	Zor Zamanları Çok Az Sıkıntıyla Atlatırım.					
6.	Hayatımdaki Olumsuzlukların Etkisinden Kurtulmam Uzun Zaman Alır.*					

***** Bu maddeler tersten kodlanmaktadır.

EK 4. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİN



Gmail Esra Karakaya

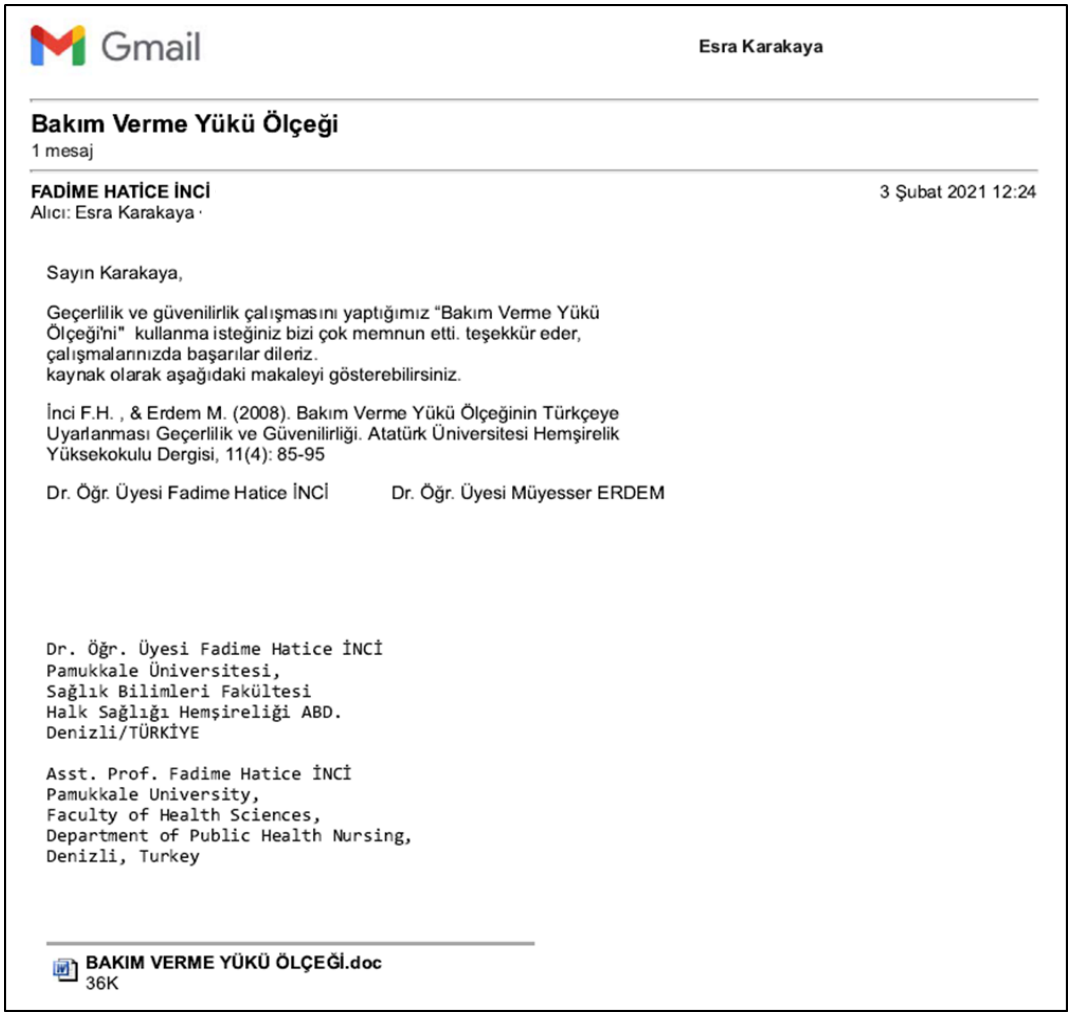
Bakım Verme Yükü Ölçeği Kullanım İzni
1 mesaj

Esra Karakaya 31 Ocak 2021 11:32

Sayın hocam merhaba,

Ben Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalında yüksek lisans yapmaktayım. Kronik hastalığa sahip çocukların annelerinin bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeyleri üzerine çalışmayı planladığım tez çalışmam için sizin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığınız "Bakım Verme Yükü Ölçeği"ni izniniz olursa kullanmak isterim.

Saygılarımla,
Esra KARAKAYA



Gmail Esra Karakaya

Bakım Verme Yükü Ölçeği
1 mesaj

FADİME HATİCE İNCİ 3 Şubat 2021 12:24
Alıcı: Esra Karakaya

Sayın Karakaya,

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

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

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

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ.doc
36K

EK 5: KISA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ İZİN



Gmail Esra Karakaya

Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Kullanım İzni
2 ileti

Esra Karakaya 31 Ocak 2021 11:15
Alıcı:

Sayın hocam merhaba,

Ben Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalında yüksek lisans yapmaktayım. Kronik hastalığa sahip çocukların annelerinin bakım yükü ve psikolojik sağlamlık düzeyleri üzerine çalışmayı planladığım tez çalışmam için sizin Türkçe'ye uyarlamış olduğunuz "Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği"ni izniniz olursa kullanmak isterim.

Saygılarımla,
Esra KARAKAYA

Tayfun Dogan 31 Ocak 2021 12:10
Alıcı: Esra Karakaya

Merhaba,
Ölçeği web sitemden indirerek kullanabilirsiniz.
İyi çalışmalar dilerim.

31.01.2021, 11:15, "Esra Karakaya"
[Alıntılanan metin gizlendi]
Doç. Dr. Tayfun Doğan
Üsküdar Üniversitesi
Psikoloji Bölümü

www.tayfundogan.net

EK 6: ETİK KURUL İZNİ

T.C.

ÇANKIRI KARATEKİN ÜNİVERSİTESİ

ETİK KURUL DEĞERLENDİRME FORMU

Toplantı No:	496
Karar No:	496
Araştırmanın Yürütücüsü:	Esra Karakaya
Araştırmanın Başlığı:	0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi
Kurula Geldiği Tarih:	11.2.2021 16:29:29
Kurulda İncelendiği Tarih:	25.2.2021 11:34:36
Karar Tarihi:	1.3.2021 14:04:53
Kurul Görüşü:	Başvuru Kriterlere Uygundur.

SONUÇ:

Kabul. Araştırmanın/Projenin uygulanabilirliği konusunda bilimsel araştırmalar etiği açısından bir sakınca yoktur.

Başkan
Prof. Dr. Murat ARI

Üye
Prof. Dr. Ali YİĞİT

Üye
Doç. Dr. Ela CANBOLAT

Üye
Dr. Öğr. Üyesi Haydar KOÇ

Üye
Dr. Öğr. Üyesi İlknur GÖL

Üye
Dr. Öğr. Üyesi İbrahim AKYOL

Üye
Avukat Mehmet ÇAKMAK

Emrah ŞOHRET
Memur
ASLI GİBİDİR

EK 7: KURUM İZİNLERİ

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği

Sayı : E-75967797-804.01-00001489395 9.03.2021
Konu : Tez Çalışması Hakkında-Esra KARAKAYA

Sayın Esra KARAKAYA

İlgi : 03/03/2021 tarihli dilekçeniz.

İlgi tarihli dilekçeniz Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü'ne gönderilmiş olup alınan 09/03/2021 tarihli ve E.1488841 sayılı cevap yazıda; tez çalışmanızı hastanemizde yapmanızın uygun bulunduğu bildirilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Hatice Serap SİVRİ
Başhekim a.
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimi

Ek: 1 sayfa

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: C1D19200-24C5-404A-864F-C05FDF52BF58 Belge Doğrulama Adresi: https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys

Adres: H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği Sıhhiye /ANKARA
E-posta: Elektronik Ağ: www.hacettepe.edu.tr
Telefon: (312) 305 1142-3052802 Faks:(312) 3243284
Kep:

Bilgi için: Hülya ÇIRAK
Bilgisayar İşletmeni
Telefon: 305 11 42-305 28 01

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği
Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü

Sayı : E-65385256-804.01-00001488841 9.03.2021
Konu : Tez Çalışması /Esra KARAKAYA

İHSAN DOĞRAMACI ÇOCUK HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 05/03/2021 tarihli ve E-75967797-804.01-00001485693 sayılı yazınız.

Hastanemizde görevli hemşire Esra KARAKAYA tarafından Başhekimliğimize verilen 03/03/2021 tarihli dilekçe ile ilgili tez çalışması konusu tarafımızca uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.

Nilay AYDOĞAN
Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürü

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge Doğrulama Kodu: 04A934ED-D812-4D1F-BD71-1D1CC4A1E996 Belge Doğrulama Adresi: https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys
Adres: H.Ü.İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü
Sıhhiye/ANKARA
Bilgi için: Nermin LAMBAOĞLU

DİLEKÇE NO: …

ÇANKIRI KARATEKİN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

İNTİHAL PROGRAMI RAPORU KONTROL FORMU

ÇANKIRI KARATEKİN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Danışmanı olduğum ve aşağıda bilgileri yer alan lisansüstü öğrencisinin tezi ve intihal programı raporu tarafımdan incelenmiş olup, öğrencinin tez savunmasına girmesi uygun bulunmuştur.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Öğrencinin Adı	Esra KARAKAYA	
Öğrenci No	198202011	
Anabilim Dalı	Hemşirelik Anabilim Dalı	
Programı	Yüksek Lisans ☒	Doktora ☐
Tez Adı	0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yükü ile Psikolojik Sağlamlık Düzeylerinin İncelenmesi	

15/04/2022

Doç. Dr. Songül KAMIŞLI
İmza

Ek. İntihal Programı Raporu

Esra Tez

ORİJİNALLİK RAPORU

%7	%7	%3	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	%2
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
3	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	%1
4	www.coursehero.com İnternet Kaynağı	<%1
5	acikerisim.harran.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<%1
6	acikerisim.erbakan.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
7	openaccess.cag.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
8	books.akademisyen.net İnternet Kaynağı	<%1
9	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<%1

ÖZGEÇMİŞ

Adı – Soyadı **:** Esra Karakaya

Öğrenim Durumu

Lisans **:** 2015, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

Yüksek lisans **:** 2022, Çankırı Karatekin Üniversitesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Mesleki Deneyimi **:** Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri, İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Bebek Servisi, 2016-Halen

Diğer Üyelikleri **:** Psikiyatri Hemşireliği Derneği