

**T.C**  
**İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA**  
**SAHİP AİLELERİN BAKIM**  
**VERME YÜKÜNÜN İNCELENMESİ**

**YÜKSEK LİSANS BİTİRME PROJESİ**

**Nesrin AĞKAYA ALAHAN**  
**Hemşirelik Anabilim Dalı**

**DANIŞMAN**  
**Doç. Dr. Rukuye AYLAZ**

**MALATYA-2014**

**T.C**  
**İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA**  
**SAHİP AİLELERİN BAKIM**  
**VERME YÜKÜNÜN İNCELENMESİ**

**Nesrin AĞKAYA ALAHAN**

**DANIŞMAN**

**Doç. Dr. Rukuye AYLAZ**

**MALATYA-2014**

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemşireliği Uzaktan Eğitim Tezsiz Yüksek Lisans Programında Bitirme Projesi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Behice ERCİ



Danışman: Doç. Dr. Rukuye AYLAZ



Üye: Yrd. Doç. Dr. Seyhan ÇITLIK SARITAŞ



ONAY:

Bu bitirme projesi, İnönü Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Anabilim Dalı Başkanlığı'nın ...../...../..... tarih ve ..... sayılı yazısıyla kabul edilmiştir.

Onay

...../...../.....

Prof. Dr. Yusuf TÜRKÖZ  
Enstitü Müdür V.

## TEŐEKKÜR

Tezimin yürütülmesinde çok büyük katkıda bulunan, her an desteğini gördüğüm danışman hocam Sayın Doç. Dr. Rukuye AYLAZ'a, araştırma süresince bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım Halk Sağlığı Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Behice ERCİ'ye, çalışmam sırasında bana yardımcı olan arkadaşlarım Gülsüm, Sıdıka, Hilal, Türkan, Eda, Özlem ve Arzu'ya, bu zorlu ve uzun yolculukta her zaman ve her koşulda yanımda olan Annem, Babam, Eşim ve canım kardeşlerime sonsuz teşekkür ederim.

## ÖZET

### KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN BAKIM VERME YÜKÜNÜN İNCELENMESİ

Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı.

Araştırmanın evrenini Turgut Özal Tıp Merkezi 15 Kasım 2013- 2 Ocak 2014 tarihleri arasında pediatri servisinde kronik hastalık tanısı ile yatan çocuğa sahip 500 aile; araştırmanın örneklemini ise evreni bilinen örneklem hesaplamasına göre minimal örneklem büyüklüğü olan 217 aile oluşturdu.

Veriler Aile Bilgi Formu ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği kullanılarak yapıldı. Veriler Kasım 2013- Ocak 2014 tarihleri arasında araştırmacı tarafından anket yöntemiyle toplandı. Verilerin değerlendirilmesi yüzdelerle dağılımlar, t testi, Kruskal-Wallis testleri ile yapıldı.

Bakım veren bireylerin %55.9'unun 32-49 yaş grubunda, %82.7'sinin kadın, %92.7'sinin evli, %33.6'sinin ortaokul mezunu, %65.9'unun çekirdek ailede yaşadığı, %71.4'ünün ekonomik durumunun kötü olduğu bulundu. Bakım verenlerin %48.6' sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği, %29.1'nin sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşadığı tespit edildi. Bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükü puan ortalamasının arttığı gözlemlendi. Bu çalışmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması  $30.58 \pm 13.09$  olarak tespit edildi.

Sonuç olarak; çalışmada sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşayanların, yaşı büyük olanların, eğitim durumu düşük olanların ve bakım hakkında bilgi sahibi olmayanların bakım yükü puan ortalamaları yüksek bulundu. Hemşirelerin ailelerin gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeleri, ailelere profesyonel destek sağlamaları ve kendi bakımlarına yönelik düzenli olarak eğitim ve danışmanlık yapmaları önerilebilir.

**Anahtar kelime:** Bakım yükü, bakım verici, kronik hastalıklı çocuk

## ABSTRACT

### CARE BURDEN OF FAMILIES HAVING CHILD WITH CHRONIC DISEASE

This research is performed as a descriptive research in order to determine the care giving burden of the parents having a child with a chronic disease and the affecting factors.

Research population consists of 500 parents whose children are hospitalized in the pediatric department between November 15, 2013 and January 2, 2014 at Turgut Özal Medical Center and the research sample consists of 217 parents that is the minimal sample size according to the sample calculation.

Parent Information Form and Zarit Caregiver Burden Scale are used as data acquisition tool. Assessment of data is performed by percentage distributions, t-test, Kruskal-Wallis tests.

It is observed that 55.9% of the caregivers are between 32-49 age group, 82,7% are women, 92.7% are married, 33.6% are secondary school graduates, 65.9% are living in an elementary family and 71.4% have bad economic conditions. It is found that roles and responsibilities of 48.6% of the caregivers in the family are affected and 29.1% have difficulties in meeting the health expenses. It is observed that caregiving burden point average is increased when caregiving period increases. In this research, caregiving burden load point average is found as  $30.58 \pm 13.09$ .

As a result; care burden point averages of the people having difficulty in meeting the health expenses, seniors, undereducated people and the ones who are not informed about caregiving are found higher. It can be recommended that the nurses may inform the parents about their requirements, may provide professional support to the parents and may give regular training and consultancy regarding to their own care.

Key words: Care burden, caregiver, child with chronic disease

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI.....	iii
TEŞEKKÜR .....	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT .....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	viii
TABLolar DİZİNİ .....	ix
1. GİRİŞ .....	1
2. GEREÇ VE YÖNTEM .....	3
2.1. Araştırmanın Şekli.....	3
2.2. Araştırmanın Yrecapıldığı Yer ve Zaman	3
2.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme .....	3
2.3.1. Araştırmaya alınma ölçütleri .....	3
2.4. Veri Toplama Araçları.....	4
2.5. Araştırmanın Sınırlılıkları .....	4
2.6. Verilerin İstatistiksel Analizi .....	5
2.6.2. Bağımsız Değişkenler.....	5
2.6.1. Bağımlı Değişkenler.....	5
2.7. Araştırmanın Etik İlkeleri.....	5
3. BULGULAR .....	6
4. TARTIŞMA .....	14
5. SONUÇ VE ÖNERİ.....	17
KAYNAKLAR.....	18
EKLER .....	20
EK 1. Aile Bilgi Formu .....	20
EK 2. Etik Kurul Kararı .....	23
EK 3. Turgut Özal Tıp Merkezi Uygula İzni .....	26
ÖZGEÇMİŞ .....	28

**SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ**

**BVYÖ** : Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

**SP** : Cerebral Palsi

**TABLULAR DİZİNİ**

<b>Tablo 3.1.</b> Kronik Hasta Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı .....	6
<b>Tablo 3.2.</b> Kronik Hasta Çocukların Demografik ve Hastalıklarına Ait Özelliklerinin Dağılımı.....	7
<b>Tablo 3.3.</b> Kronik Hasta Çocuğa Sahip Ailelerin Karşılaştığı Sorunların Dağılımı .....	8
<b>Tablo 3.4.</b> Kronik Hasta Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Özelliklerine Göre Dağılımı	9
<b>Tablo 3.5.</b> Ailelerin Bakım Yüğü Ölçeği Puan Ortalamaları .....	9
<b>Tablo 3.6.</b> Ailelerin Sosyo-Demografik Özellikleriyle BVYÖ Puan Karşılaştırması.....	10
<b>Tablo 3.7.</b> Ailelerin Bakım Verme Özelliklerine Göre BVYÖ Puanlarının karşılaştırılması .	11
<b>Tablo 3.8.</b> Kronik Hastalıklı Çocuğun Özelliklerine Göre BVYÖ Puan Karşılaştırılması.....	12
<b>Tablo 3.9.</b> Ailelerin Bakım Verme Güçlüklerine Göre BVYÖ puanlarının Karşılaştırılması	13

## 1. GİRİŞ

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durumdur (1). Çocukluk çağı hastalıkları eğer son bir yıl veya daha fazla süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane veya evde çok zaman geçirmesini gerektiriyorsa sağaltım ve tıbbi giderleri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak da tanımlanır (1).

Kronik hastalıklar çocukluk çağında yaygın olarak görülmekte ve gün geçtikçe görülme sıklığı artmaktadır. Çocukluk çağında çocuk hastalıkları polikliniğine başvuran çocuklarda; kanser, şeker hastalığı, böbrek hastalıkları, doğumsal anomaliler gibi kronik hastalıkların yaygınlığının %15-50 arasında olduğu bildirilmektedir (2). Çocuğun hastalığı aile düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki yaşantısı tamamen değişecek, maddi giderlerin artması tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebeplerle hasta olan çocuk ile birlikte çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkilenecektir (3). Fiziksel veya zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz kalan bir bireyin bakımını üstlenen kişi bakım veren olarak tanımlanır (4). Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok güçlüğünde yaşanmasına yol açmaktadır (3).

Bakım verme yükü; herhangi bir bakım vericinin yaşı, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım verici kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (3). Bakım veren kişiler üzerinde yapılan incelemeler sonunda bakım veren yükü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepki olarak ifade edilmektedir (4). Objektif bakım verme sonuçları bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellemeleri kapsamakta olup bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşanması aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı anlamında fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir. Subjektif bakım verme sonuçları ise bakım verenin bu rol ile

ilişkili emosyonel duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk vb) olarak açıklanmaktadır (3).

Anneler hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Bu anneler kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları gibi diğer sosyal aktivitelerini yerine getirememekte ve bu durum onların bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (3). Bu gibi durumlarda aileler ve sağlık profesyonelleri kolektif bir çalışma içinde olmalıdır. Kronik hastalığı olan çocuklar da hastalık sürecinde meydana gelebilecek akut problemler, bu sürecin ailede meydana getirdiği emosyonel, bilişsel, fiziksel değişiklikler, ekonomik ve sosyal sıkıntılar vb. gibi konularda sağlık ekibi aile ile birlikte baş etme yollarını geliştirmelidirler. Sorunların çözümüne yönelik girişimler ailenin ve çocukların günlük hayata uyumları daha kolay olabilirdi.

Bu çalışma kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünün incelenmesi amacıyla yapıldı.

## 2. GEREÇ VE YÖNTEM

### 2.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükünü incelemek amacıyla tanımlayıcı türde yapıldı.

### 2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Turgut Özal Tıp Merkezi pediatri servisinde yatarak tedavi gören kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler ile 15 Kasım 2013 -2 Ocak 2014 tarihleri arasında yapıldı. Çalışmanın yapıldığı pediatri servislerinde toplam 28 hemşire ve 60 yatak bulunmaktadır.

### 2.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni, Turgut Özal Tıp Merkezi pediatri servisinde kronik hastalık tanısıyla yatan 500 çocuğun anne ve babasından oluşmaktadır. Evreni bilinen örneklem formülüne göre minimal örneklem büyüklüğü 217 olarak belirlendi (6).

$$N * t^2 * p * q$$

$$n = \frac{N * t^2 * p * q}{(N-1) * d^2 + t^2 * p * q}$$

$$(N-1) * d^2 + t^2 * p * q$$

$$500 * (1.96)^2 * 0.50 * 0.50$$

$$n = \frac{500 * (1.96)^2 * 0.50 * 0.50}{(500-1) * (0.05)^2 + (1.96)^2 * 0.50 * 0.50}$$

$$(500-1) * (0.05)^2 + (1.96)^2 * 0.50 * 0.50$$

$$n = 217$$

n: Örneklem sayısı

N: Evren sayısı

#### 2.3.1. Araştırmaya alınma ölçütleri

-Turgut Özal Tıp Merkezi Pediatri Servisinde kronik hastalık tanısıyla yatan çocukların ebeveynleri,

-Okur-Yazar olma

- 18 yaş üstü, 65 yaş altı olma
- Ailelerin iletişime açık olması

## 2.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, literatür bilgileri ışığında araştırmacı tarafından hazırlanan “aileleri tanıtıcı özelliklerini içeren bilgi formu” ve “bakım verme bilgi ölçeği” kullanılarak toplandı (7). Bu formun ön uygulaması 10 ebeveyn ile yapıldı ve bu ebeveynler örneklem dışında bırakıldı. Ön uygulama sonucuna göre sorular üzerinde gerekli değişiklikler yapılarak veri formu yeniden düzenlendi. Çalışmaya katılmayı kabul eden ailelere araştırmanın amacı açıklandıktan sonra, veriler anket yöntemi ile araştırmacı tarafından toplandı.

*Aile Bilgi Formu:* Araştırmacı tarafında oluşturulan form ailelerin; yaş, cinsiyet, medeni durumu, eğitim durumu, iş durumu, aile yapısı, sağlığı ile ilgili yaşadığı sorunlar, gelir düzeyi, çocuğunun yaşı, çocuğunun cinsiyeti, çocuğunun hastalık tanısı ve çocuğa bakım süresi hakkındaki görüşü gibi tanıtıcı özelliklere yönelik 21 sorudan oluşmaktadır (EK 1).

*Bakım Verme Yükü Ölçeği:* Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş ve 2006 yılında İnci tarafından geçerlilik güvenirliği yapılmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek “hiçbir zaman” , “nadiren” ,”bazen” ,”oldukça sık” ,”hemen her zaman” şeklinde 0’den 4’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yük, (41-60) orta/ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmiştir (7,8,9). Ölçeğin Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0.83’tür (7). Bu çalışmada, ölçeğin Cronbach alfa güvenirlik katsayısı ise 0.82 olarak bulundu.

## 2.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışmanın sınırlılığı; sadece Turgut Özal Tıp Merkezi Hastanesinin pediatri servisinde kronik hastalık tanısı almış çocukların ailelerine genellenebilir olmasıdır. Tüm ebeveynlere genellenemez.

## **2.6. Verilerin İstatistiksel Analizi**

Verilerin deęerlendirilmesinde SPSS 17.0 istatistik paket programı kullanıldı. Verilerin istatistiksel analizi, veri özelliklerine göre tanımlayıcı istatistikler, t testi ve Kruskal-Wallis kullanılarak yapıldı. Sonuçlar %95'lik güven aralığında,  $p<0.05$  anlamlı kabul edildi.

### **2.6.2. Bağımsız Deęişkenler**

Araştırmanın bağımsız deęişkenleri araştırmaya katılan ailelerin; yaş, cinsiyet, medeni durumu, eğitim durumu, iş durumu, aile yapısı, saęlığı ile ilgili yaşadığı sorunlar, gelir düzeyi, çocuğunun yaşı, çocuğunun cinsiyeti, çocuğunun hastalık tanısı, çocuęa bakım süresi oluşturmaktadır.

### **2.6.1. Bağımlı Deęişkenler**

Bakım verme yükü

## **2.7. Araştırmanın Etik İlkeleri**

Araştırmanın yapılabilmesi için Malatya Klinik Araştırmaları Etik Kurulundan ve araştırmanın yapılacağı Turgut Özal Tıp Merkezi'nden yazılı onay alındı. Araştırmaya katılan ailelere araştırmanın amacı anlatıldıktan sonra araştırmaya katılıp katılmama konusunda özgür oldukları açıklanarak sözel onamları alındı.

### 3. BULGULAR

**Tablo 3.1.** Ailelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=217)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
18-31	75	34.1
32-45	123	55.9
46-59	22	10.0
<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	182	82.7
Erkek	38	17.3
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	204	92.7
Diğer (Eşi olmayan)	16	7.3
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okur-yazar	21	9.5
İlkokul	21	9.5
Ortaokul	74	33.6
Lise	42	19.1
Üniversite	62	28.2
<b>Aile yapısı</b>		
Geniş aile	64	29.1
Çekirdek aile	145	65.9
Diğer	11	5.0
<b>Ekonomik durum</b>		
İyi	41	18.6
Kötü	157	71.4
Orta	22	10.0

Bakım veren bireylerin %55.9'unun 32-49 yaş grubunda, %82.7'sinin kadın, %92.7'sinin evli, %33.6'sinin ortaokul mezunu, %65.9'unun çekirdek ailede yaşadığı, %71.4'ünün ekonomik durumunun kötü olduğu tespit edildi (Tablo 3.1).

**Tablo 3.2.** Çocukların Demografik ve Hastalıklarına Ait Özelliklerinin Dağılımı

Özellikler	Sayı	%
<b>Çocuğun yaşı</b>		
0-5	77	35.0
6-11	80	36.4
12-18	63	28.6
<b>Çocuğun cinsiyeti</b>		
Kız	109	49.5
Erkek	111	50.5
<b>Hastalık tanısı</b>		
Diyabet	68	30.9
Karaciğer yetmezliği	59	26.8
Epilepsi	37	16.8
Lösemi	32	14.5
Böbrek yetmezliği	24	10.9
<b>Bakım verme süresi</b>		
3-12 ay	100	45.5
13-24 ay	32	14.5
24ay ve üzeri	88	40.0
<b>Bakıma ihtiyaç duyduğu zaman aralığı</b>		
Gece	39	17.7
Gündüz	98	44.5
Öğlen	12	5.5
Gece-gündüz	71	32.3

Araştırmada ailelerin bakım verdiği kronik hasta çocukların %36.4'ü 6-11 yaş gurubu aralığında, %50.5'i erkek, %30.9'u diyabet hastası olduğu, %45.5'i 3-12 ay aralığında bakım aldığı, %44.5'i en çok gündüz saatlerinde bakıma ihtiyaç duyduğu tespit edildi (Tablo 3.2).

**Tablo 3.3.** Ailelerin Karşılaştığı Sorunların Dağılımı

<b>Özellikler</b>	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
<b>Ekonomik güçlük</b>		
Evet	64	29.1
Hayır	156	70.9
<b>Sağlık sorunu</b>		
Var	42	19.1
Yok	178	80.9
<b>Aile ve iş ortamında rolü</b>		
Etkilendi	107	48.6
Etkilenmedi	113	51.4
<b>Destek veren bireyler</b>		
Eşim	106	48.2
Annem babam	50	22.7
Kayınvalidem kayınbabam	5	2.3
Kardeşlerim kayınlarım	4	1.8
Ailem	34	15.5

Araştırmada bakım veren bireylerin %29.1'inin çocuğun sağlık giderlerini karşılamakta güçlük yaşadığı, ebeveynlerin %19.1'inin sağlık sorununun olduğu, %48.6'sinin ev ve iş ortamındaki rolünün etkilendiği, %48.2'sinin eşinden destek aldığı tespit edildi (Tablo 3.3).

**Tablo 3.4.** Ailelerin Bakım Verme Özelliklerine Göre Dağılımı (n=217)

Özellikler	Sayı	%
<b>Bakım verirken destek alma durumu</b>		
Evet	154	70.0
Hayır	66	30.0
<b>Bakım hakkında bilgi</b>		
Bilgi sahibiyim	117	53.2
Bilgi sahibi değilim	16	7.3
Kısmen bilgi sahibiyim	87	39.5
<b>Destek olduğu durumlar</b>		
Psikolojik duygusal destek	60	27.3
Fiziksel bakımda yardım	140	63.6
Parasal yardım	10	4.5
Diğer	10	4.5

Araştırmada bakım veren bireylerin %70.0'inin bakım verirken yardım aldığı, %53.2'sinin çocuğun bakımı hakkında bilgi sahibi olduğu, %63.6'sinin çocuklarına fiziksel bakım verdikleri tespit edildi (Tablo 3.4).

**Tablo 3.5.** Ailelerin Bakım Yüğü Ölçeği Puan Ortalamaları

Ölçek	Ölçekten	Bakım Verenlerin		
	Alınabilecek Alt Ve Üst Değerler	Aldığı Alt ve Üst Değerler	X ±	SD
BYÖ	0-88	7.00-65.00	30.58±	13.09

**Tablo 3.6.** Ailelerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırması (n=217)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalaması					
Sosyodemografik Özellikler	S	%	$\bar{X}$	$\pm$ SS	Anlamlılık
<b>Yaş</b>					
18-31	75	34.1	32.12	10.9	kw=27.276 p=0.001
32-45	123	55.9	27.90	13.9	
46-59	22	10.0	40.36	9.3	
<b>Cinsiyet</b>					
Kadın	182	82.7	30.78	12.9	t=0.480 p=0.632
Erkek	38	17.3	29.65	13.7	
<b>Medeni Durum</b>					
Evli	204	92.7	29.01	11.7	t =1.198 p=0.001
Bekar	16	6.4	50.62	13.74	
<b>Eğitim Durumu</b>					
Okur-yazar	21	9.5	33.85	8.1	kw=17.898 P=0.001
İlkokul	21	9.5	38.66	20.7	
Ortaokul	74	33.6	31.87	14.2	
Lise	42	19.1	28.85	10.3	
Üniversite	62	28.2	26.37	9.4	
<b>Aile yapısı</b>					
Geniş aile	64	29.1	30.90	10.8	kw=22.631 p=0.001
Çekirdek aile	145	65.9	28.75	12.4	
Diğer	11	5.0	52.81	13.7	
<b>Ekonomik durum</b>					
İyi	41	18.6	33.21	13.1	kw=19.722 p=0.001
Kötü	157	71.4	28.21	11.6	
Orta	22	10.0	42.63	15.3	

Tablo 3.6'yı incelediğimizde; bakım veren ebeveynin yaşı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p < 0.05$ ). 18-31 yaş arasında puan ortalaması 32.12 iken, 32-45 yaş aralığında puan ortalamasının 27.90'a düştüğü, 46-69 yaş

aralığında tekrar yükseldiği (40.36) tespit edildi. Bakım veren ailein cinsiyeti ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulundu ( $p>0.05$ ). Cinsiyetin bakım verme yükünü etkilemediği tespit edildi. Bakım veren ailein medeni durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Evli ebeveynlerin puanı daha düşük iken ( $29.01\pm.7$ ) bekar ailelerin bakım verme yükü puanlarının ( $50.62\pm13.74$ ) daha yüksek olduğu tespit edildi. Bakım veren ailenin eğitim durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). İlkokul mezunu olan ailelerin bakım yükü puanı daha yüksek olduğu tespit edildi ( $38.66\pm20.7$ ). Ailelerin aile yapısı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Dağılmış aile yapısına sahip olan ailelerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edildi ( $52.81\pm13.7$ ). Bakım veren ailein ekonomik durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Ekonomik durumu orta düzeyde olanların bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi ( $42.63 \pm 15.3$ ).

**Tablo 3.7.** Ailelerin Bakım Verme Özelliklerine Göre BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=217)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalaması					
Özellikler	S	%	$\bar{X}$	$\pm SS$	Anlamlılık
<b>Bakım verme süresi</b>					
3-12 ay	100	45.5	27.99	10.2	t=4.745
13-24 ay	32	14.5	29.96	16.6	p=0.01
24ay ve üzeri	88	40.0	33.76	14.0	
<b>Ekonomik güçlük</b>					
Evet	64	29.1	35.87	12.9	t=3.964
Hayır	156	70.9	28.41	12.5	p=0.01
<b>Bakım hakkında bilgi</b>					
Bilgi sahibiyim	117	53.2	33.19	13.1	Kw=17.127
Bilgi sahibi değilim	16	7.3	38.00	23.5	P=0.000
Kısmenbilgi sahibiyim	87	39.5	25.71	7.8	

Tablo 3.7'yi incelediğimizde; Bakım verme süresi ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün arttığı tespit edildi ( $33.76\pm 14.0$ ). Bakım verenin hastalık nedeniyle yaşadığı ekonomik güçlük ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Ekonomik güçlük yaşayanların bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi ( $35.87\pm 12.9$ ). Bakım verenin bakım hakkında bilgi sahibi olması ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Bilgi sahibi olmayanların ( $38.00\pm 23.5$ ), kısmen bilgi sahibi olanlara ( $25.71\pm 7.8$ ) ve bilgi sahibi olanlara ( $33.19\pm 13.1$ ) göre bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi.

**Tablo 3.8.**Çocuğun Özelliklerine Göre BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=217)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalaması					
Özellikler	S	%	$\bar{X}$	$\pm SS$	Anlamlılık
<b>Çocuğun yaşı</b>					
0-5	77	35.0	31.38	11.2	t=1.107
6-11	80	36.4	28.86	14.7	P=0.332
12-18	63	28.6	31.79	12.9	
<b>Hastalık tanısı</b>					
Diyabet	68	30.9	24.58	11.3	
Karaciğer yetmezliği	59	26.8	32.27	12.6	Kw=43.838
Epilepsi	37	16.8	40.13	14.8	P=0.001
Lösemi	32	14.5	24.37	6.4	
Böbrek yetmezliği	24	10.9	37.00	9.8	

Tablo 3.8'i incelediğimizde; bakım verilen çocuğun yaşı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulundu ( $p>0.05$ ). Bakım verilen çocuğun hastalığının tanısı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Epilepsi hastası çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi ( $40.13\pm 14.8$ ).

**Tablo 3.9.** Ailelerin Bakım Verme Güçlüklerine Göre BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=217)

<b>Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puan Ortalaması</b>					
<b>Özellikler</b>	<b>S</b>	<b>%</b>	<b><math>\bar{X}</math></b>	<b><math>\pm SS</math></b>	<b>Anlamlılık</b>
<b>Sađlık sorunu</b>					
Var	42	19.1	22.33	7.5	t=4.760
Yok	178	80.9	32.53	13.3	p=0.001
<b>Aile ve iş ortamındaki rolü</b>					
Etkilendi	107	48.6	36.23	13.8	t=6.845
Etkilenmedi	113	51.4	25.23	9.7	p=0.001
<b>Bakım verirken destek alma durumu</b>					
Evet	154	70.0	29.87	11.1	t=1.229
Hayır	66	30.0	32.24	16.8	p=0.220

Tablo 3.9'u incelediđimizde; bakım verenin sađlık sorununun varlıđı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Herhangi bir sađlık sorunu olmayan ailelerin bakım yüğü puanının daha yüksek olduđu tespit edildi ( $32.53\pm 13.3$ ). Bakım veren ailelerin aile ve iş ortamındaki rolünün etkilenmesi durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ( $p<0.05$ ). Aile ve iş ortamındaki rolü etkilenen ailelerin bakım yüğü puanının daha yüksek olduđu tespit edildi ( $36.23\pm 13.8$ ). Bakım veren ailelerin destek alması durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulundu ( $p>0.05$ ).

#### 4. TARTIŞMA

Kronik hastalık tedavisi tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar çocuk ve ailesini duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmaktadır. Aileler için hasta çocuğa bakım verme sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin yaşanması kısıtlanması aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükler ve diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama gibi boyutları beraberinde getirmektedir (10). Kronik hastalığa sahip olan çocuklara bakım veren aileler ile yapılan çalışmalarda bakım verenlerin zorlandıkları belirlenmiştir (11). Bu çalışmanın amacı ile kronik hasta çocuğa sahip ailelerin özelliklerine göre bakım yükleri tartışılmıştır.

Bu araştırmada bakım veren bireylerin %82.7'sinin kadın olduğu belirlenmiştir (Tablo 3.1). Riana ve arkadaşlarının 486 kronik hastalığı olan çocuğa bakım verenlerin üzerinde yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %94.4'ü kadındı (12). Bu çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Toplumumuzda kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımında annelerin babalara kıyasla çok daha fazla rol üstlendiği düşünülmektedir (13).

Bu araştırmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması  $30.58 \pm 13.09$  olarak tespit edilmiştir (Tablo 3.5). Özdemir ve arkadaşları kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerini inceledikleri çalışmada yük puan ortalamasını  $21.29 \pm 12$  olarak saptamışlardır. (14). Karahan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım yükü ölçeği puan ortalaması SP'li çocuklarda  $40.70 \pm 6.87$  olarak belirlenmiştir (15). Bakım vericilerin bakım verme yük puan ortalamalarının orta düzeyde olması toplumumuzun belirli değer yargıları kapsamında, hasta bakımını bir rol olarak üstlenmesi ve bu rolü yük algılamaktan çok yardım etme olarak algılamaları ile ilişkilendirilebilir.

Kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ailelerin yaşı ile bakım yükü verme ölçeği puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 3.6). Yaş grupları arasında 18-31 ile 46-59 yaş grubunda daha yüksekken 32-45 yaş grubunda daha düşük bulunmuştur. Tülüce çalışmasında bakım verenlerin yaşı arttıkça bakım yükü puanlarının da arttığını saptamıştır (8). Bu araştırmada 32-45 yaş grubundaki ailelerin bakımı daha iyi öğrenmeleri ve daha kolay yapabilmeleri nedeniyle açıklanabilir.

Çalışmaya katılan ailelerin medeni durumlarına göre yapılan incelemede gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu (Tablo 3.6). Evli ailelerin puanı daha düşük iken ( $29.01 \pm 7$ ) bekar ailelerin bakım verme yükü puanlarının ( $50.62 \pm 13.74$ ) daha yüksek

olduğu tespit edildi. Bu farkın evli ailelerin çocuğa bakım verme esnasında birbirlerine destek olurken bekar ailede bakım verme yükünün tek kişide olmasından dolayı yüksek olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada; eğitim durumu ile bakım verme yükü puanları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulundu (Tablo 3.6). Bununla birlikte ilkokul mezunu olan ebeveynlerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek bulundu. Tülüce çalışmasında eğitim durumu ile bakım verme yükü puanları arasındaki farkı istatistiksel olarak önemsiz bulmuştur (8). Bu çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermemektedir. Bu farklılığın ilkokul mezunlarının bilgi düzeylerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada; ebeveynlerin ekonomik durumları incelenmiş ekonomik durumunu orta düzeyde olduğunu ifade edenlerin bakım yükü puanlarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 3.7). Özdemir ve arkadaşlarının kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (14). Ekonomik durumu kötü olan ailelerin hastaların ihtiyaçlarını karşılamada güçlük çektikleri için bakım verme yükü puanlarının yüksek olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada, dağılmış aile yapısı ve geniş aile yapısına sahip olan ailelerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edildi (Tablo 3.7). Covinsky ve arkadaşlarının çalışmasında ailedeki kişi sayısının artması ve bu durumun finansal durumu da negatif olarak etkilediği sonucu bu araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (16).

Araştırmada; bakım verilen çocuğun yaşı ile bakım yükü ölçeği puan ortalamalarında 12-18 yaş grubuna bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalaması en yüksek, 6-11 yaş grubu ise en düşük olduğu, ancak arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır (Tablo 3.8). Tel ve arkadaşlarının hastaların yaşı ilerledikçe bakım yüklerinin de arttığını saptadıkları çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (17). Bu paralelliğin bakım alan hastaların çocuk olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada; çocukların hastalıklarının tanısı ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarında, epilepsisi olan çocukların ailelerinin bakım yükü puanının daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3.8). Sarı çalışmasında zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin daha fazla yıprandığı ve yüklenme yaşadığı sonucunu saptamıştır (13). Epilepsi

konvülsiyonlarla seyrettiğinden bu durum ailelerin çocuğa daha fazla bakım vermelerini gerektirerek bakım yükünü arttırmış olabilir.

Araştırmada; 24 ay ve üzeri süresinden beri kronik hastalığı olan çocukların ailelerin bakım yükü puanları 3-12 ay süreleri arasında olan gruba göre daha yüksek bulunarak, aralarındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 3.8). Han, Sawyer ve arkadaşları yaptıkları çalışmalarda, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça, ailelerin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğunu ve bakım yükünün azaldığını belirtmiştir (18). Bu çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla farklılık göstermektedir.

Araştırmada; bakım verenin sağlık sorununun varlığı ile bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunarak herhangi bir sağlık sorunu olmayan ailelerin bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3.9). Aşiret'in ve Mollaoğlu'nun sağlık sorunu olmayanların bakım yükünün fazla olduğunu saptadıkları çalışmaların sonuçları bu araştırmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir (19,20). Bu durum sağlık sorunu olmayan aileye daha fazla iş yükü yüklendiğini düşündürmektedir.

Araştırmada; kronik hasta çocuğa bakım vermede destekleyen bireylerin olmaması durumunda bakım yükü puanının arttığı gözlenirken, bakım vermede yardımcı birey varlığı ile bakım yükü ölçeği puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur (Tablo 3.9). Bugge ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım verenlerin bir ya da iki aile üyesi tarafından bakımda destek olunduğu belirtilmiştir (21). Hastaya bakım vermede yardımcı bireylerin olması, bakım verenin hasta ile daha az zaman geçirmesini ve kendine zaman ayırabilmesini sağlayarak bakım yükünü hafiflettiği düşünülmektedir.

## 5. SONUÇ VE ÖNERİ

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmada şu sonuçlar bulundu:

- Dağılmış ailelerde bakım yükünün arttığı tespit edilmiştir.
- Bakım hakkında bilgi sahibi olmayan ailelerin bakım yükü puan ortalamaları daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.
- Çevreden destek almayan bakım veren bireylerin bakım yükünün arttığı tesbit edilmiştir.,
- Bakım verenlerin en çok gündüz saatinde bakım verdikleri ve bu nedenle kendilerine zaman ayıramadıkları tesbit edilmiştir.

### **Sonuçlar doğrultusunda şunlar önerilebilir:**

- Eşi ile bakım yükünün paylaşılması bakım verenin yükünü azaltabilir. Bakım verenlerin hastanın bakımında sahip oldukları destek kaynakların değerlendirilmesi ve gerektiğinde danışmanlık yapılması yararlı olabilir.Bakım veren aileye aile bireylerinin destek olması bakım verenin kendine zaman ayırmasını sağlayabilir.
- Planlı eğitim bakım verenin yükünü azaltabilir. Hemşireler ailelerin gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeli, onlara profesyonel destek sağlamalı, ailenin kendi bakımına yönelik düzenli olarak eğitim ve danışmanlık yapması önerilebilir.
- Bakım verenin bakım yükünü azaltmak ve yaşam doyumlarını arttırmak için evde bakım hizmeti veren personelde farkındalık oluşturularak destek sistemlerinin artırılması özellikle hemşirelerin bakım yükü yaşayan bireylerinin sorunlarını belirleyerek bu sorunlarla baş etmelerine yönelik eğitim programlarının düzenlenmesi,
- Bakım verenlerin bakım yükünü en aza indirmek için gündüz bakım evleri, kreş gibi merkezlerin açılması ve kamusal olarak bakım verenlerin desteklenmesi,
- Bakım verenlerin sorunlarını saptamaya yönelik çalışmaların bölgesel olarak yapılması,
- Araştırma sınırlı bir örneklem grubu ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın daha kapsamlı bir gruba, geniş bir izlem periyodunda yapılması önerilmektedir.

## KAYNAKLAR

1. Fazlıođlu K., Hocaođlu Ç., Sönmez F. M., Çocukluk Çađı Epilepsisini Aileye Etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2010;2(2):190205
2. Toros F., Tot Ş., Düzovalı Ö.Kronik Hastalığı Olan Çocuklar, Anne Ve Babalarındaki Depresyon Ve Anksiyete Düzeyleri. Klinik psikiyatri 2002;5:240-247
3. Başkent üniversitesi kütüphanesi lib.baskent.edu.trtezbaskent (Erişim tarihi:28 kasım 2013)
4. Karahan A.Y., İslam S.Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 2013;3(Suppl. 1):S1-S7
5. Özmutaf M.N. (2004). Bioistatistiđe Giriş. İzmir: Ege Üniversitesi Matbaası.
6. Koçak G. (2011). İnmeli Hastalarda Bakım Vericinin Yükü. İstanbul Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, İstanbul
7. Tülüce D. (2012) Kalp Yetersizliđi Olan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. Gaziantep Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep
8. 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
9. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of Children with Chronic Conditions: Supportive and Stressful Interactions with Partners and Professionals Regarding Caregiving Burdens. Canadian Journal of Nursing Research 1994;26: 61-81.
10. Babaođlu E., Öz F. Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 2003;5:24-33
11. Riana P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E.The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115:e626-636
12. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerde aile yüklenmesi C.Ü Hem Yüksekokulu Der.2007;11(2):1-7.
13. Özdemir, F.K.,Şahin, Z. A., Küçük, D. (2009). Kanserli çocuđu olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 26: 153-8.

14. Karahan A.Y., İslam S. (2013) Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerinde Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri enstitüsü Dergisi 2013;3-2
15. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The Impact of Serious Illness on Patients' Families. The Journal of the American Medical Association 1994;23: 1839-45.
16. Tel, D., Demirkol, D., Kara, S., Aydın, D. (2012) KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. Türkl Toraks Dergisi, 13: 87-92
17. Han R. Korean Mothers' Psychosocial Adjustment to Their Children's Cancer, Journal of Advanced Nursing 2003;44:499-506.
18. Aşiret G. D. (2011). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü. Hacettepe Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
19. Mollaoğlu, M., Tuncay, F.Ö., Fertelli, T.K. (2011). İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. DEUHYO ED,4(3):125-30.
20. Bugge, C., Alexander, H., Hagen, S. (1999). Stroke Patients Informal Caregivers: Patient, Caregiver, and Service Factors That Affect Caregiver Strain. Journal of American Heart Association, 30:1517-23.



16.Hastanızın bakım gereksinimleri hakkında bilgiye sahip misiniz?

Bilgi sahibiyim  Bilgi sahibi değilim  Kısmen bilgi sahibiyim

17.Hastalık ve tedavi süresince ortaya çıkabilecek sorunlar hakkında herhangi bir bilgi ya da eğitim aldınız mı?

Evet  Hayır

18.Hastanıza bakım sürecinde en fazla hangi yönden destek oluyorsunuz?

Psikolojik/duygusal destek  Fiziksel bakımda yardım

Parasal yardım  Diğer.....

19.Hastanıza sağladığınız bakım nedeniyle aile içindeki ve iş ortamındaki rolünüz olumsuz etkilendi mi?

Evet  Hayır

20. Hastanızın bakımında size yardımcı/ alternatif bireyler var mı?

Evet  Hayır

21.Cevabınız 'evet' ise yardımcı olan kişilerin sayısını ve yakınlık derecesini yazınız.

Kişi sayısı : .....

Yakınlık derecesi : .....

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen Her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2.Yakınınıza harcadığınızı zamandan dolayı, kendinize yeterince 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 yanındayken 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 düşünüyor musunuz?					
9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını 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?					

**EK 2. Etik Kurul Kararı****KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU**

<b>ETİK KURUL BİLGİLERİ</b>	ETİK KURULUN ADI	MALATYA KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
	AÇIK ADRESİ:	İnönü Üniversitesi Merkez Kampüsü, 44280, Malatya, Türkiye
	TELEFON	+90 422 341 06 60 / 1219
	FAKS	+90 422 341 00 36
	E-POSTA	inu.dhek@inonu.edu.tr

<b>BASVURU BİLGİLERİ</b>	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi			
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	2013/165			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç. Dr. Rukuye AYLAZ			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	İnönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	MALATYA			
	DESTEKLEYİCİ				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
FAZ 4		<input type="checkbox"/>			
Gözlemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>			
İlaç dışı klinik araştırma		<input type="checkbox"/>			
DİĞER İSE BELİRTİNİZ					
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	



## KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama				
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>				
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>				
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>				
	İLAN	<input type="checkbox"/>				
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>				
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>				
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>				
DİĞER:	<input type="checkbox"/>					
KARAR BİLGİLERİ	<b>Karar No:</b> 2013/165	<b>Tarih:</b> 25.12.2013				
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.					

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
<b>ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI</b>	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
<b>BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:</b>	<b>Prof. Dr. Rifat KARLIDAĞ</b>
<b>ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI</b>	Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Rifat KARLIDAĞ	Psikiyatri	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Metin GENÇ	Halk Sağlığı	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Saim YOĞLU	Biyoistatistik	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Türkan TOĞAL	Anesteziyoloji ve Rea.	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Ahmet KARADAĞ	Çocuk Sağlığı ve Hast.	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Alaadin POLAT	Fizyoloji	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. H.Birgül CUMURCU	Psikiyatri	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

## KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

Doç. Dr. Yusuf YAKUPOĞULLARI	Tıbbi Mikrobiyoloji	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Seda TAŞDEMİR	Tıbbi Farmakoloji	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Mehmet KARATAŞ	Tıp Tarihi ve Etik	İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	Katılmadı
Yrd. Doç. Dr. Neslihan ŞİMŞEK	Diş Hekimliği	İnönü Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	Katılmadı
Uzm. Dr. Ömer Murat AYDIN	Nükleer Tıp Uzmanı	Malatya Devlet Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Metin TAY	Eczacı	Serbest Eczacı	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	Katılmadı
Zafer ERGÜZEL	Hukuk	İnönü Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Hasan KONAN	Sivil Üye	Zaloğlu Ltd. Şti.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\*:Toplantıda Bulunma

**EK 3. Turgut Özal Tıp Merkezi Uygula İzni**

T.C.  
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ  
Dahili Tıp Bilimleri Bölümü  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı

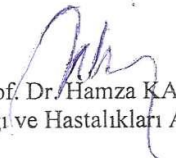
Sayı : 27942812/ 569  
Konu :Uygulama İzni

19.12.2013

**TURGUT ÖZAL TIP MERKEZİ BAŞHEKİMLİĞİNE**

İlgi:17.12.2013 tarihli 8990 sayılı yazınıza istinaden

İlgide kayıtlı yazınıza istinaden; Hastanemiz Pediatri Servisinde hemşire olarak görev yapan Nesrin ALAHAN'ın "Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü" konulu tez çalışmasını kliniğimizde yapılması uygun görülmüştür.

  
Prof. Dr. Hamza KARABİBER  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı

iii İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ



TURGUT ÖZAL TIP MERKEZİ

Başhekimlik

Sayı : 68636013/BH/170.99-9117

...../...../2013

Konu : Bilgi

Sayın Nesrin ALAHAN  
Pediatri Servis Hemşiresi

İlgi: 16/12/2013 tarihli dilekçeniz

**“Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü”**  
konulu anket çalışmasını Hastanemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında yapabilme talebi ile ilgili Başhekimliğimize vermiş olduğunuz ilgi dilekçenize istinaden;  
İlgili Anabilim Dalı Başkanlığının konu ile ilgili cevabi yazısı yazımız ekinde sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Doç. Dr. Ali ÖZER  
Başhekim/a.  
Başhekim Yrd.

**EK;**

İlgili Anabilim Dalı Başkanlığı yazısı (1 Sayfa)

## ÖZGEÇMİŞ

10.07.1987, Malatya doğumluyum. 2004 yılında Fatih lisesinden mezun olduktan sonra Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik bölümüne başladım. 2009 yılında hemşirelik bölümünden mezun oldum. 2012 yılında İnönü Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Halk Sağlığı Hemşireliği Uzaktan Eğitim Tezsiz Yüksek Lisans programına başladım. 2010 yılının Haziran ayında Turgut Özal Tıp Merkezi Pediatri servisinde başladığım hemşirelik görevine şuan Kahramanmaraş Çağlayancerit Devlet Hastanesinde devam etmekteyim.

Mail adresi: nesrin.agkaya@gmail.com