

**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**TİP 1 DİABETES MELLİTUS'LU ÇOCUK ANNELERİNİN BAKIM
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ**

**Hazırlayan
Dilara KEKLİK**

**Danışman
Doç. Dr. Meral BAYAT**

Yüksek Lisans Tezi

**EKİM 2016
KAYSERİ**

**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**TIP 1 DİABETES MELLİTUS'LU ÇOCUK ANNELERİNİN BAKIM
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ**

**Hazırlayan
Dilara KEKLİK**

**Danışman
Doç. Dr. Meral BAYAT**

Yüksek Lisans Tezi

**EKİM 2016
KAYSERİ**

BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK

Bu çalışmadaki tüm bilgilerin, akademik ve etik kurallara uygun bir şekilde elde edildiğini beyan ederim. Aynı zamanda bu kural ve davranışların gerektirdiği gibi, bu çalışmanın özünde olmayan tüm materyal ve sonuçları tam olarak aktardığımı ve referans gösterdiğimi belirtirim.

Dilara KEKLİK

İmza:

YÖNERGEYE UYGUNLUK SAYFASI

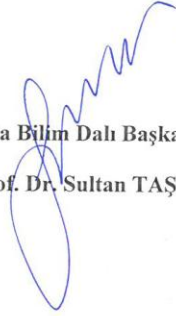
“Tip 1 Diabetes Mellitus’lu Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi”
adlı Yüksek Lisans tezi, Erciyes Üniversitesi Lisansüstü Tez Önerisi ve Tez Yazma
Yönergesi ’ne uygun olarak hazırlanmıştır.



Tezi Hazırlayan
Dilara KEKLİK



Danışman
Doç. Dr. Meral BAYAT



Ana Bilim Dalı Başkanı
Prof. Dr. Sultan TAŞCI

ONAY SAYFASI

Doç. Dr. Meral BAYAT danışmanlığında Dilara KEKLİK tarafından hazırlanan “Tip 1 Diabetes Mellitus’lu Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi” adlı bu çalışma jürimiz tarafından Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

11.11.2016

JÜRİ:

Danışman: Doç. Dr. Meral BAYAT
Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Üye : Yrd. Doç. Dr. Öznur TOSUN
Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Üye : Yrd. Doç. Dr. Zübeyde KORKMAZ
Nuh Naci Yazgan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

İmza

B. Bayat

O. Tosun

Z. Korkmaz

ONAY:

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulunun tarih ve sayılı kararı ile onaylanmıştır.

/ /2016

Prof. Dr. Aykut ÖZDARENDELİ

Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Tez danışmanım olarak çalışmanın planlanması, yürütülmesi ve her aşamasında her yönden desteklerini esirgemeyen değerli hocam sayın Doç. Dr. Meral Bayat'a,

Anabilim Dalında beni fikirleriyle aydınlatan, önerileriyle destekleyen ve her zaman yanımda olduklarını hissettiren değerli hocalarım sayın Doç. Dr. Emine Erdem ve sayın Yard. Doç. Dr. Öznur Tosun'a,

Tez çalışmamda fikirlerini sunarak katkıda bulunan değerli hocam sayın Yard. Doç. Dr. Zübeyde Korkmaz'a,

Tez özetinin İngilizcesini kontrol edip düzelterek yardımcı olan ve manevi olarak da her zaman destek veren değerli hocam sayın Prof. Dr. Betül Çiçek'e,

Tezimin biyoistatistik kısmında yardımcı olan ve zamanını ayıran değerli hocalarım sayın Doç. Dr. Ferhan Elmalı ve sayın Yard. Doç. Dr. Gökmen Zararsız'a,

Verilerin toplanması aşamasında; katkılarından dolayı Erciyes Üniversitesi Eğitim Araştırma ve Uygulama Hastanesi Pediatrik Endokrinoloji Polikliniği'nde görev yapan hemşire, hekim ve tüm personele,

Çalışmaya katılmayı kabul eden, çok değerli varlıklarımız olan annelere,

Her zaman, her koşulda arkamda duran ve varlıklarını hissettiren sevgili aileme,

Dostlukları ve samimiyetleriyle zor ve dar günlerimde bile huzur bulduğum, destekleriyle her zaman yanımda olduğunu hissettiren isimsiz kahramanlarıma teşekkür ediyorum.

TIP 1 DİABETES MELLİTUS'LU ÇOCUK ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ

Dilara KEKLİK

Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans, Ekim 2016

Danışman: Doç. Dr. Meral BAYAT

ÖZET

Günümüzde tıp bilimindeki ve teknolojiadaki gelişmelerle birlikte çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresinin uzaması kronik hastalığı olan çocuk ve ailesinin hastalığın getirdiği psikososyal etkilerle daha uzun süre karşı karşıya kalmasına yol açmaktadır. Kronik hastalıklı çocuğa sahip olmak bütün aile üyeleri için stres verici olmasına rağmen primer bakım verici olarak anneler en fazla bakım yükünü taşımaktadırlar. Kronik hastalıklı bireye bakım verme, bakım vericilerin bakım yükünü arttırırken, yaşam kalitesinde düşmeye yol açmaktadır Bu çalışma; Tip 1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü, yaşam kalitesi ve aralarındaki ilişkiyi saptamak amacıyla tanımlayıcı bir çalışma olarak yapılmıştır.

Çalışmanın örneklemini, bir üniversite hastanesinin çocuk endokrinoloji polikliniğinde izlenen 106 Tip 1 DM'li çocuğun annesi oluşturmuştur. Etik kurul, kurum ve annelerin onamı alınarak yapılan çalışmada; annelerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin oluşturulan Tanıtıcı Özellikler Formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ve WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeği ile veriler toplanmıştır. Veriler tanımlayıcı istatistikler, Shapiro-Wilk, Mann-Whitney U, Student-t test, ANOVA, Kruskal-Wallis ve Spearman korelasyon testleri ile değerlendirilmiştir.

Çalışmada, annelerin bakım yüklerinin hafif/orta düzeyde (34.95 ± 12.48) olduğu, gelir durumu ile bakım yükü arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p < 0.05$) belirlenmiştir. Yaşam kalitesi ölçeği fiziksel, sosyal, psikolojik ve çevre alt boyutlarında ortalama puanları sırasıyla 13.92 ± 2.69 , 12.95 ± 3.66 , 13.45 ± 2.55 , 12.91 ± 2.03 olduğu saptanmıştır. Yaşam kalitesi ölçeği çevre alt boyutu ile gelir durumu arasında, fiziksel alt boyut ile tanı alma zamanı arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Bakım yükü ile yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında negatif yönde, zayıf, anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).

Bu sonuçlar doğrultusunda, T1DM'li çocukların daha iyi bakım alması açısından, ailede bakım verenlerin bakım verme yükleri ve yaşam kalitelerinin tanımlanması ve bakım verenlere gerekli desteğin sağlanması önerilebilir.

Anahtar kelimeler: T1DM'li çocuklar, anneler, bakım yükü, yaşam kalitesi

**CARE BURDEN AND QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN
WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS**

Dilara KEKLİK

Erciyes University, Institute of Health Sciences

Department of Nursing, Masters Degree, October 2016

Advisor: Assoc. Prof. Meral BAYAT

ABSTRACT

Extension in life-span in the chronic diseases of childhood associated with the developments in medical science and technology at the present time causes children with chronic disease and their families to face with psychosocial affects of disease long time. Although it is very stressful to have a child with chronic disease for all of the family members, mothers have the heaviest care burden. Giving care to individual with chronic disease leads a decrease in quality of life, while it leads to increase in care burden of caregivers. This descriptive study was conducted to determine care burden, quality of life and correlations between them.

The study sample consisted 106 mothers of children with T1DM followed up in the endocrinology polyclinic of a university hospital. In the current study which ethical Committee, institution permit, written consent of mothers were obtained; data were collected by using Descriptive Features Form, Zarit Caregiver Burden Interview and WHOQOL-BREF Quality of Life Scale. Data were evaluated with descriptive statistics, Shapiro-Wilk, Mann-Whitney U, Student-t test, ANOVA, Kruskal-Wallis and Spearman Correlation tests.

Mean scores of care burden of mothers are mild to moderate burden level (34.95 ± 12.48) with a statistically significant difference between income state and care burden ($p < 0.05$). Mean scores of quality of life scale in subgroups for physical, social, psychologic and environment domains are 13.92 ± 2.69 , 12.95 ± 3.66 , 13.45 ± 2.55 , 12.91 ± 2.03 ; respectively.

There is a statistically significant difference for quality of life scale subgroups between environment domain and income state and between physical domain and illness duration ($p < 0.05$). There is a significant, negative, weak correlation ($p < 0.05$). In accordance with these results, in terms of gaining a better care for children with T1DM, care burden and quality of life of caregivers should be defined and caregivers should be provided necessary support by health professionals.

Keywords: children with T1DM, mothers, care burden, quality of life

İÇİNDEKİLER

BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK	ii
YÖNERGEYE UYGUNLUK SAYFASI	iii
ONAY SAYFASI	iv
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET.....	vi
ABSTRACT.....	vii
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR ve SİMGELER	x
TABLolar LİSTESİ.....	xi
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. KRONİK HASTALIK	3
2.2. DİABETES MELİTUS	4
2.2.1. Diabetes Mellitus Sınıflandırılması	4
2.2.2. Tanı Kriterleri	4
2.2.3. Tip 1 Diabetes Mellitus	4
2.2.4. Epidemiyoloji	5
2.2.5. T1DM'nin klinik özellikleri	5
2.2.6. Tedavi	5
2.3. Bakım Yüğü	6
2.4. Yaşam Kalitesi	6
2.5. Bakım Vericilerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi	7
3. GEREÇ VE YÖNTEM	9
3.1. Araştırmanın Şekli.....	9

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	9
3.3. Araştırmanın Evreni	9
3.4. Araştırmanın Örneklemi.....	9
3.4.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	10
3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	10
3.5.1. Tanıtıcı Özellikler Formu (EK-2).....	10
3.5.2. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek-3)	10
3.5.3. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ek-4).....	11
3.6. Verilerin Toplanması.....	11
3.7. Ön Uygulama	12
3.7.1. Araştırmanın Değişkenleri.....	12
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu	12
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi.....	12
4. BULGULAR.....	13
5. TARTIŞMA VE SONUÇ	29
6. KAYNAKLAR	35

Ekler

ÖZGEÇMİŞ

KISALTMALAR ve SİMGELER

T1DM: Tip 1 Diabetes Mellitus

T2DM: Tip 2 Diabetes Mellitus

HbA1c: Glukozillenmiş Hemoglobin

WHO: World Health Organization

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

WHOQOL-Bref: World Health Organization Quality of Life-Bref



TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. T1DM’li Çocukların Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özellikleri (N=106)	13
Tablo 2. T1DM’li Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=106).....	15
Tablo 3. T1DM’li Çocukların Bakım Gereksinimlerine İlişkin Özellikler (N=106).....	16
Tablo 3. T1DM’li Çocukların Bakım Gereksinimlerine İlişkin Özellikler (Devamı) (N=106)	17
Tablo 4. T1DM’li Çocukların Öz Bakım Yeteneğine İlişkin Özellikler (N=106).....	18
Tablo 5. T1DM’li Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamaları (N=106)	19
Tablo 6. Tanıtıcı Özelliklere Göre Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=106)	20
Tablo 7. Annelerin Diabet Yönetimine İlişkin Uygulamalarda Sorumluluk Alma Durumlarına Göre Bakım Yükü Puanları (N=106)	22
Tablo 8. Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=106)	23
Tablo 9. Annelerin Diabet Yönetimine İlişkin Uygulamalarda Sorumluluk Alma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları	27
Tablo 10. T1DM’li Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Korelasyonu	28

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ

Çocukluk döneminde kronik hastalıkların görülme oranları giderek artmaktadır. Çocuklarda en sık görülen kronik hastalıklar Tip I Diabetes Mellitus (T1DM), astım, kanser ve epilepsidir (1-4). Tüm dünyada görülme oranı giderek artan T1DM insidansı ülkeler arasında farklılık göstermekte, özellikle 15 yaş altı çocuklarda diğer yaş gruplarına oranla daha fazla görülmektedir. Yılda %3 oranında artış ile T1DM'li kişi sayısına yılda 79.100 kişi ekleneceği tahmin edilmektedir (1,5). Türkiye'de ise yüz binde 3.2 T1DM'li hasta olduğu bildirilmektedir (6). T1DM, biyolojik, psikolojik, sosyal etkileri olan ve çocukların tüm yaşantısını etkileyen kronik bir hastalıktır. Hastalık yönetimi diyet, egzersiz, insülin, kan glukozu izlemi, glukometre/insülin pompa kullanımı gibi teknoloji kullanımını, hipo/hiperglisemi gibi komplikasyonlar ile baş etmeyi gerektiren karmaşık ve zorlu bir süreçtir (7-10).

Bu süreç çocukları ebeveynlerine bağımlı hale getirmekte, özellikle bakımda primer kişi olan annenin bakım yükünü artırmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (11-21).

T1DM'li çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynler uzun süren hastalık durumunun yarattığı endişelerin daha fazla bakım yüküne neden olduğunu belirtmişlerdir. Yine bu çalışmada anneler babalara göre tıbbi tedavi ve emosyonel stres nedeni ile daha çok bakım yükü yaşadıklarını ifade etmişlerdir (22). Diabet, epilepsi, ve kronik böbrek yetmezliği olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada da; DM'li çocuğu olan annelerin bakım yükünün daha fazla olduğu bildirilmektedir (23). Yapılan çalışmalarda bakım vericiler; rutinlerin değişmesi, ilaç ve tıbbi malzemelere yapılan ekstra harcamalar, ekonomik sıkıntı, çocuğun bakımına daha fazla zaman harcama,

rahatsız gece uykusu, çocuklar arasında stigmatın olması, artan sorumluluklar, çocuğun semptomlarının kötüleşmemesi için evde çaba gösterme, psikolojik gerginlik (stres, baskılanma, endişe, üzüntü ve çaresizlik) yaşadıklarını ifade etmişlerdir (24,25). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 2016 yılındaki diabet raporunda da; diabet ve komplikasyonlarının diabetli hasta ve ailelerine sağlık harcamaları, iş ve maaş kayıpları nedeniyle önemli ekonomik yük oluşturduğu belirtilmiştir (26). Ayrıca T1DM'li çocuğu olan anneleri psikososyal yönden de etkilemekte, duygusal-sosyal yüklerini arttırmakta ve yaşam kalitelerinde bozulmaya neden olmaktadır (24). Yapılan çalışmalarda bakım vericiler, çocuklarına T1DM tanısı konulduktan sonra anksiyete, depresyon, stres, endişe, üzüntü, baskılanma ve çaresizlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir (14-17, 24,27-33). Literatürde depresyon, anksiyete, stres gibi semptomların düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu görülmektedir (34-38). Ailelerin kronik hastalıklı çocuğun bakımı için onlarla fazla zaman geçirdikleri ve kişisel olarak kendilerini çocuğa adadıkları, aile üyelerinin hepsinin yaşam kalitesinin etkilendiği de belirtilmektedir (22,38-41). Aileler çocuğun okul ve günlük hayattaki aktiviteleri sırasında hipoglisemiye girmesi konusunda korku yaşadıklarını ve bu duyguların da yaşam kalitelerini etkilediğini belirtmişlerdir (22). Literatürde; T1DM'li çocuk ve adölesanların bakım vericilerinin yaşam kalitesi ve bakım yüküne bakılan az sayıda çalışma bulunması ile birlikte bakım yükü ve yaşam kalitesinin ilişkisine bakan çalışmaya rastlanmamıştır.

1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışma; T1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin belirlenmesi, aralarındaki ilişkinin saptanması amacıyla tanımlayıcı bir çalışma olarak yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. KRONİK HASTALIK

Günümüzde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin nüfusu gittikçe artmakta ve kronik hastalıklar, dünyada ve bütün sanayileşmiş ülkelerde görülen en önemli sağlık sorununu oluşturmaktadır (3). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2'sinde günlük aktiviteyi etkileyen kronik sağlık sorunları bulunmakta ve bunların %10'unu ağır kronik hastalıklar oluşturmaktadır. Çocukluk döneminde en yaygın görülen kronik hastalıklar astım, diyabet ve epilepsidir. Türkiye'de T1DM prevalansının 15 yaş altında %0.025 olduğu tahmin edilmektedir (1,2).

Kronik hastalık tanımları incelendiğinde;

Günlük yaşam aktivitelerini bir yılda üç aydan fazla etkileyen, bir yılda bir aydan fazla hastanede yatışa ya da bu iki duruma birden neden olan koşul olarak tanımlanmaktadır (42). Ayrıca; kronik hastalık aşağıdaki özelliklerden bir ya da bir kaçını içeren normalden sapma ya da bozukluk olarak da tanımlanmaktadır:

- ✓ Sürekli olması,
- ✓ Kalıcı yetersizlikler/sakatlıklar bırakması,
- ✓ Geri dönüşsüz patolojik değişikliklere neden olması,
- ✓ Uzun süreli gözlem, kontrol ve bakım gerektirmesi,

Rehabilitasyon için hasta bireyin ya da ailesinin özel eğitim gerektiren durumdur (3). Kronik hastalıklarda tedavi ve bakımın amacı, kronik hastalığın olumsuz etkilerini azaltarak çocuk ve aileyi desteklemek, güçlendirmek ve yaşam kalitesini yükseltmektir (43).

2.2. DİABETES MELİTUS

Diabetes Mellitus (DM), insülin salınımının mutlak ya da göreceli azlığı sonucunda kan glikoz düzeyinin yüksekliği ile karakterize karbonhidrat metabolizması sendromudur (44,45).

2.2.1. Diabetes Mellitus Sınıflandırılması

Diabet 4 klinik kategoriye ayrılabilir (46):

- T1DM
- Tip 2 Diabetes Mellitus (T2DM)
- Diğer sebeplere (β hücre fonksiyonundaki genetik defektler, insülin işlevindeki genetik defektler, pankreas ekzokrin bezlerindeki bozukluklar, ilaç veya kimyasallar gibi) bağlı spesifik diabet tipleri
- Gestasyonel diabet.

2.2.2. Tanı Kriterleri

DM tanısı koymak için aşağıdaki kriterlerden herhangi birinin bulunması yeterlidir (44, 45):

- En az 8 saat açlık sonrası bakılan plazma glikoz değerinin 126 mg/dl veya üstünde bulunması,
- Oral Glikoz Tolerans Testinin (OGTT) 2. saatinde plazma glukozunun 200 mg/dl veya üstünde olması,
- HbA1c (Glikozillenmiş Hemoglobin) değerinin %6.5 veya üstünde olması,
- Randomize kan glikozunun 200 mg/dL'nin üzerinde olması ve diabeti destekleyen klasik semptomların (polidipsi, poliüri, polifaji, kilo kaybı, görme bozukluğu) olması.

2.2.3. Tip 1 Diabetes Mellitus

Pankreas adacıklarında β hücrelerinin otoimmün yıkımı nedeniyle insülin yetersizliğine bağlı olan geçmişte “insüline bağımlı diabet, juvenil diabet, çocukluk çağında başlayan diabet veya tip 1 diabet” olarak bilinen T1DM genellikle çocuklarda ve adölesanlarda görülür. T1DM, risk faktörleri tam olarak bilinmemesine rağmen bu hastalığa genetik yatkınlığı olan kişilerde genellikle enfeksiyon, stres veya travma gibi bir olay sonrasında tetiklendiği düşünülmektedir. Tip 2 Diabet ya da insüline bağımlı olmayan

diabetes mellitus β hücrelerinden insülin salgılanmasının düzenlenmesindeki bozuklukla birlikte iskelet kası, beyin ve karaciğer gibi periferik dokularda insüline dirençle karakterizedir; genellikle aşırı kilolu ya da obez yetişkinlerde görülür (26,47,48).

2.2.4. Epidemiyoloji

Tüm dünyada T1DM prevalansı coğrafik olarak farklılık göstermekte ve her yıl %3 artmaktadır. Daha da önemlisi okul öncesi yaşı çocuklarda bu oran %5'i bulmaktadır. Dünya çapında 70 000 tip 1 diabetli 20 yaşın altındadır ve yaklaşık günde 200 çocuk bu sayıya eklenmektedir. Son 15 yılda ise %50 artış olduğu belirlenmiştir. Bu artış hızı, büyüklerde görülen artış hızına benzer seviyededir. DSÖ raporunda, T1DM'li çocuk sayısı her yıl 100.000 çocukta 0.5 ile 60 arasında değişebilen bir değer alabildiği ve diabet prevalansının az gelişen ve gelişmekte olan ülkelerde daha hızlı arttığı belirtilmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda, birçok toplumda T1DM sıklığının arttığı ve bu artışın okul öncesi çağlarda daha belirgin olduğu ve diabet hastalarının %5-10'unun T1DM'li olduğu bildirilmektedir. Uluslararası Diabet Federasyonu Diabet Atlası'na göre 2015'te toplam diabetli sayısının 382 milyon olduğu ve 542.000 çocuğun T1DM hastası olduğu bildirilmiştir (26, 45, 46, 49,50).

2.2.5. T1DM'nin klinik özellikleri

T1DM'de mutlak bir insülin yetersizliği vardır ve genellikle, akut hiperglisemi veya ketoasidoza ilişkin semptom ve bulgularla başlar. Hastaların çoğunda diabet bulgularının süresi 3 haftadan kısadır. Poliüri, polidipsi, polifaji sıklıkla görülür. Bu klasik bulgulara kısa zamanda noktüri, kilo kaybı, halsizlik, çocuklarda enürezis eklenir. Hastaların çok azında, hastalığın başlangıcı daha yavaş seyirlidir (45).

2.2.6. Tedavi

T1DM tedavisini, çocuk, aile, hemşire, hekim, diyetisyen ve psikologdan oluşan bir ekibin işbirliği içinde yürütmesi uygundur. Tedavinin temel amacı, çocuğun normal büyüme ve gelişmesinin sağlanması, yaşa uygun yaşama biçiminin sürdürülmesi, normal glikoz düzeyinin sürdürülmesi, normale yakın HbA1c düzeyinin sürdürülmesi, kısa (diabetik ketoasidoz, hipoglisemi, hiperglisemi vb.) ve uzun dönemde görülen (retinopati, nefropati, nöropati vb.) komplikasyonlarının önlenmesi ve hastalıkla olumlu baş etmenin desteklenmesidir. T1DM'nin tedavisi, insülin tedavisi, beslenme, egzersiz, glisemik kontrolün izlemi ve hastalık durumlarında yaklaşımı içerir (51). Diabet,

bireyin tüm yaşamını etkilediği için sadece fizyolojik değil, aynı zamanda psikolojik, ekonomik ve sosyal boyutları da olan bir hastalıktır (52).

2.3.Bakım Yüğü

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (53, 54). Bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Genellikle ailede bakım sunmanın kronik ve yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir (55). Bakım yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılır (56). Montgomery ve ark (57), bakım verme yükünün iki boyutu olduğunu belirtmektedirler. Birinci boyutu; ev halkının ve bakım verenin yaşamının çeşitli yönlerindeki değişiklikleri veya aksaklıkları içine alan nesnel yük, ikinci boyutu ise; bakım verenin bakım sunmasıyla ilgili sergilediği davranışı veya duygusal tepkiyi içeren öznel yük olarak tanımlamışlardır. Nesnel yük ailenin yaşantısında hastanın hastalığının, aktivite kısıtlılıklarının, yardım ve görev tiplerinde harcanan zamanın ve sarf edilen finansal kaynakların sebep olduğu aksaklıklarla ilgilidir ve bakım verenin hastanın gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve çaba olarak tanımlanmaktadır. Öznel yük duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve çalışma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yaşadığı hissedilen gerginliğin miktarıyla ilgilidir ve kişinin nesnel yükle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır (58,59).

2.4.Yaşam Kalitesi

DSÖ'ye göre yaşam kalitesi bireyin hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilişkili olarak yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında kişinin bulunduğu pozisyondaki bireysel algılarını içermektedir. Yaşam kalitesi kavramı, bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, bireysel inançları ve çevreleri ile olan etkileşimini içeren geniş kapsamlı bir kavramdır (60). Yaşam kalitesi kavramı zaman içinde değişim gösterebilir, bireylerin beklentileri ve yaşantıları ile

ilişkilidir, bu nedenle objektif olarak ölçülmesi zordur (61). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bireylerin fonksiyonlarını yerine getirmedeki yeteneklerini ve bireylerin yaşamlarındaki algıladıkları fiziksel, mental ve sosyal alanı ifade eder. Yaşam kalitesini değerlendirirken nesnel ve öznel alanlar vardır. Nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak yaşam kalitesini farklı algılayabilmektedir Nesnel yaşam kalitesi; ölçü, sayı, süreç gibi kişisel duygu ve hislerden bağımsız somut kriterlere bağlıdır. Öznel yaşam kalitesi; kişisel değer yargıları, beğeniler ve psikolojiden etkilenir (62).

2.5. Bakım Vericilerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi

Kronik hastalıklı çocuğa sahip olmak bütün aile üyeleri için stres verici olmasına rağmen en büyük bakım yükü primer bakım vericilerindir (19, 63). Çocuklar için primer bakım verici çoğunlukla annedir (21).

Annelerin çoğu hastalık yönetimi için çalışma programlarını yeniden düzenlemek veya işlerini bırakmak zorunda kalmakta ve ekonomik sorunlar yaşamaktadır. T1DM'li çocuğa bakım vermek anneler tarafından “yaşamın değişmesi ve her şeyin bitmesi”, “sürekli tetikte olma” olarak tanımlanmakta ve diabet bakımı ve diabet komplikasyonları açısından kendilerini “boğulmuş”, “yiyecek ve zaman polisi”, “yalnız bakım vericiler” gibi hissettiklerini belirtmektedirler (27,64,65,66). Diabetik komplikasyonlar başladığında bakım vericiler sosyal aktivitelerinde azalma, aile içi gerilimler ve iş hayatlarında aksamlar deneyimlerler ve bütün bunlar yaşam kalitesini olumsuz etkiler (67,68). Yapılan bir çalışmada; çocuklarına Tip 1 DM tanısı konulduktan sonra aile üyelerinin hepsinin yaşam kalitesinin etkilendiği belirtilmiştir (21). Diğer bir çalışmada, T1DM'li çocukların ebeveynlerinin diabetin akut komplikasyonlarından dolayı emosyonel problem yaşadıkları bulunmuştur (69). T1DM'li çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada, annelerin anksiyetesinin babalardan daha yüksek olduğu, tanılama aşamasından sonra ebeveynlerin çoğunun (%78.5) yaşamında değişiklik yaşadığı, çoğunun diabet bakımı ve komplikasyonları konusunda bunalmış hissettiği ve algılanan bakım yükünün önemli derecede ebeveynlerin anksiyetesi ve depresyonuyla ilişkili olduğu da belirtilmiştir (21). T1DM'lilerin bakım vericileri ile T2DM'lilerin bakım vericilerinin yaşam kalitesinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, T1DM'lilerin bakım vericilerinin yaşam kalitelerinin T2DM'li bakım vericilerden belirgin ölçüde daha düşük olduğu bulunmuştur (70).

T1DM'li çocukların bakım vericilerinin hastalığın çocuk üzerindeki etkilerinden dolayı korku, stres yaşadıkları için yaşam kalitelerinin düştüğü ve bakım yüklerinin arttığı belirtilmektedir (22). T1DM'li çocuklarla yapılan bir çalışmada da bakım veren annelerin %23.2'sinin yüksek, %49.1'inin orta ve %27.7'sinin düşük düzeyde bakım yükü yaşadığı belirlenmiştir (25).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu çalışma; T1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin belirlenmesi, aralarındaki ilişkinin saptanması amacıyla tanımlayıcı çalışma olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Çalışma, Erciyes Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Endokrinoloji Polikliniği'nde yapılmıştır. Çocuk Endokrinoloji Polikliniği Niğde, Nevşehir, Kırşehir, Maraş, Yozgat gibi çevre illerden gelen hastalara da hizmet vermektedir. Çocuk Endokrinoloji Polikliniği'nde 8.00-17.00 saatleri arasında bir öğretim üyesi, bir uzman, iki asistan ve iki yan dal uzmanı, üç hemşire çalışmaktadır. Hemşireler çocukların boy ve ağırlık izlemine yapmakta, tanı testlerine yardımcı olmakta, çocuk ve ailelere T1DM yönetimine ilişkin eğitim vermektedirler. İzlemde olan hastalar klinik durumlarına göre, her ay veya üç ayda bir kontrollere çağrılmaktadır. Çocuk Endokrinoloji Polikliniği'nde T1DM'li çocukların muayene ve kontrolleri pazartesi günleri yapılmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni

Araştırma evrenini; Erciyes Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Endokrin Polikliniği'nde T1DM tanısı ile takip edilen 420 çocuğun anneleri oluşturmaktadır.

3.4. Araştırmanın Örnekleme

Araştırmada 153 anneye ulaşılmıştır. Annelerin 5'i çalışmaya katılmayı kabul etmemiş, 42'si de kriterlere uymadığı için çalışmaya alınamamış, 106 annenin verileri

toplanmıştır. Veriler toplandıktan sonra, Tip 1 hata %5 alınarak yapılan güç analizinde; bakım yükü ile fiziksel alan arasında güç %95 ($r=-0.239$), bakım yükü ile psikolojik alan arasında güç %85 ($r=-0.205$), bakım yükü ile sosyal alan arasında güç %99 ($r=-0.336$), bakım yükü ile çevre alanı arasında güç %100 ($r=-0.394$) bulunmuştur. Bu sonuçlara göre bakım yükü ile yaşam kalitesi alt boyutlarında güç yeterli (%85-99) bulunmuştur.

3.4.1.Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Çocuğu en az bir yıldır T1DM tanısıyla izlenen,
- Çocuğunda T1DM dışında başka bir kronik hastalık olmayan,
- Çocuğun primer bakımını üstlenen,
- Okur-yazar olan,
- İletişime açık olan,
- Evde T1DM'li çocuğu dışında kronik hastalıklı bireye bakım vermeyen,
- Çalışmaya katılmayı kabul eden anneler çalışma kapsamına alınmıştır.

3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Veriler T1DM'li çocuk annelerinden Tanıtıcı Özellikler Formu (Ek-2), WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek-3), Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ek-4) ile toplanmıştır.

3.5.1.Tanıtıcı Özellikler Formu (EK-2)

Bu formda; T1DM tanısı ile takip edilen çocuk ve annelerinin sosyo-demografik özellikleri, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini içeren 27 soru yer almaktadır.

3.5.2.WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek-3)

Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilen ölçek genel algılanan yaşam kalitesinin sorgulandığı 26 sorudan oluşmaktadır. Ölçek, fiziksel sağlık alanı, psikolojik sağlık alanı, sosyal ilişkiler alanı, çevre ve ulusal çevre alanlarını içermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve ark (71,72), tarafından yapılmıştır. Ölçek; fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevre olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır (71,72). Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında; Cronbach alfa değerleri fiziksel sağlık alanında 0.83, psikolojik sağlık alanında 0.66, sosyal ilişkiler alanında 0.53 ve çevre alanında 0.73 olarak bulunmuştur. Bu araştırmada ise; ölçeğin Cronbach alfa değerleri; fiziksel sağlık alanında 0.79, psikolojik sağlık alanında 0.70, sosyal ilişkiler alanında 0.65 ve çevre alanında 0.62 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin hesaplanması

Ölçek 5'li likert tipi ölçektir. Ölçekteki 1 ve 2 nolu sorular genel sağlık ve yaşam kalitesi sorularıdır. Ölçekteki diğer soruların alanlara göre dağılımı ise;

Fiziksel sağlık: 3,4,10,15,16,17,18

Psikolojik sağlık: 5, 6, 7, 11, 19, 26

Sosyal ilişkiler: 20, 21, 22

Çevre: 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25 şeklindedir.

Her alana ilişkin alınan ham alan skorları 4-20 veya 0-100 puana dönüştürülür. Bireylerin skorları arttıkça yaşam kalitesi de artıyor şeklinde yorumlanan ölçekte 3, 4 ve 26. sorular olumsuz sorular olduğundan, olumlu sorularla (diğer tüm sorularla) aynı yönde skor hesaplamak için bu soruların işaretlenen puanı "6" dan çıkarılıp yaşam kalitesi puanı hesaplanmaktadır. Örneğin; bireyin ölçekte işaretlediği değer 2 ise; $6-2=4$, o soru için ham puan hesabında kullanılan değer 4'tür (71,72).

3.5.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (Ek-4)

Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı bakım verme güçlüğüne değerlendirmek amacıyla kullanılan ölçek, 1980 yılında Zarit, Reever ve Bach- Peterson tarafından geliştirilmiştir (73). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır (74). Ölçekte, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifade yer almaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde "0" dan "4" e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten alınacak puan 0-88 arasında değişmekte, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin değerlendirilmesinde toplam puanında 61-88puan ciddi yük, 41-60 puan orta/ciddi yük, 21-40 puan hafif/orta yük, 21 puan veya bundan daha az alanlarda ise yükün az olduğu veya olmadığı belirtilmektedir (73). Bu araştırmada ölçeğin cronbach alfa değeri 0.82 olarak hesaplanmıştır.

3.6. Verilerin Toplanması

Araştırma için gerekli izinler alındıktan sonra, araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak veriler toplanmıştır.

3.7. Ön Uygulama

Çalışmada kullanılacak veri toplama formlarının anlaşılabilirliğini değerlendirmek amacıyla, araştırma örneklemine dahil edilmeyen beş T1DM'li çocuğun annesine formlar uygulanmış ve gerekli düzenlemeler yapılarak son şekli verilmiştir.

3.7.1. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımsız Değişkenleri: Araştırmaya katılan bireylerin sosyo-demografik özellikleri, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgileri araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmuştur.

Bağımlı Değişkenleri: Araştırmaya katılan bireylerin yaşam kalitesi ve bakım yükü araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmuştur.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Çalışmanın yapılabilmesi için Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinden Akademik Kurul Kararı, Erciyes Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan Etik Kurul Kararı (03.04.2015 tarih ve 2015/182 sayı) ve çalışmanın yapılacağı merkezden yazılı kurum izni alınmıştır. Araştırma kapsamına alınan bireylere, araştırmanın amacı açıklanıp, yazılı ve sözlü onayları alınıp, Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ek-1) ile izinleri alınmıştır.

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verileri bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler olarak yüzde değerler, aritmetik ortalama, standart sapma, median, minimum ve maksimum değerleri verilmiş, verilerin normal dağılım gösterip göstermediğine Shapiro-Wilk normallik testi ile bakılmıştır. Verilerin normal dağılım gösterme durumuna göre bağımlı iki grup karşılaştırmalarında independent t veya Mann-Whitney U testi, ikiden fazla bağımlı grup karşılaştırmalarında ise ANOVA veya Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir. İkili kategorik karşılaştırmalarda Spearman korelasyon analizi yapılmıştır. Korelasyon katsayısı -1 ile +1 arasında değer almıştır. 0-0.2 arası çok zayıf ilişki, 0.2-0.4 arası zayıf ilişki, 0.4-0.6 arası orta düzeyde ilişki, 0.6-0.8 arası iyi ilişki ve 0.8-1.0 arası güçlü ilişki olarak kabul edilmiştir.

4.BULGULAR

Tablo 1. T1DM'li Çocukların Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özellikleri (N=106)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Anne yaşı		
20-30 yıl	13	12.3
31-40 yıl	62	58.5
41 yıl ve üstü	31	29.2
Anne eğitimi		
İlkokul	58	54.7
Ortaokul	12	11.3
Lise	26	24.6
Üniversite	10	9.4
Anne mesleği		
Memur- İşçi	11	10.3
Ev hanımı	89	84.0
Diğer (gündelikçi vb.)	6	5.7
Annenin kronik hastalığı olma durumu		
Var	18	17.0
Yok	88	83.0
Toplam	106	100.0

Tablo 1. T1DM'li Çocukların Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özellikleri (Devamı) (N=106)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Baba yaşı		
20-30 yıl	6	5.7
31-40 yıl	46	43.4
41 yıl ve üstü	54	50.9
Baba eğitimi		
İlkokul	42	39.6
Ortaokul	22	20.8
Lise	28	26.4
Üniversite	14	13.2
Baba mesleği		
Memur	17	16.0
İşçi	50	47.2
Diğer (esnaf vb.)	39	36.8
Çocuk sayısı		
1	18	17.0
2	41	38.7
3 ve üzeri	47	44.3
Aile tipi		
Çekirdek	92	86.8
Geniş	9	8.5
Parçalanmış	5	4.7
Gelir durumu		
Kötü	13	12.3
Orta	65	61.3
İyi	28	26.4
Yaşadığı yer		
İl	51	48.1
İlçe	46	43.4
Köy	9	8.5
Toplam	106	100.0

Tablo 1’de T1DM’li çocukların ebeveynlerinin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı yer almaktadır. Araştırmaya katılan annelerin %58.5’i 31-40 yaş arasında, %54.7’sinin ilkokul mezunu, %84.0’ının ev hanımı ve %17.0’ının kronik hastalığı olduğu belirlenmiştir. T1DM’li çocukların babalarının %50.9’unun 41 yaş ve üstü, %47.2’sinin işçi, %38.7’sinin iki çocuk sahibi, %61.3’ünün gelir durumunun orta düzey olduğu, %86.8’inin çekirdek aile de yaşadığı ve %48.1’inin il merkezinde yaşadığı saptanmıştır.

Tablo 2. T1DM’li Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=106)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Çocuğun yaşı		
0-6 yıl	20	18.9
7-12 yıl	41	38.6
13 yıl ve üstü	45	42.5
Çocuğun cinsiyeti		
Kız	53	50.0
Erkek	53	50.0
Tanı alma zamanı		
1 yıl	19	17.9
2 yıl	14	13.2
3 yıl ve üstü	73	68.9
Aldığı İnsülin tedavisi		
4’lü insülin	89	84.0
Diğer (2’li insülin, insülin pompası)	17	16.0
Toplam	106	100.0

*Birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 2’de T1DM’li çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı verilmiştir. T1DM’li çocukların %18.9’unun 0-6 yaş aralığında, %50’sinin erkek, %17.9’unun 1 yıl önce tanı aldığı ve %84.0’ının dördü insülin tedavisi kullandığı belirlenmiştir.

Tablo 3. T1DM'li Çocukların Bakım Gereksinimlerine İlişkin Özellikler (N=106)

Bakım gereksinimlerine ilişkin özellikler	Sayı	Yüzde
Çocuğun anneye gereksinim duyma zamanı		
Gece	32	30.2
Gündüz	74	69.8
Diabetli çocuğun bakımında annenin destek aldığı durumlar*		
Psikolojik /Duygusal	61	57.5
Fiziksel bakım	30	28.3
Diyet	38	35.8
Egzersiz	26	24.5
İnsülin uygulaması	29	27.4
Kan şekeri izlemi	29	27.4
Maddi yardım	79	74.5
Kontrole götürme	56	52.8
Diğer (Her konuda çocuğa ve anneye ilgi gösterme)	6	5.7
Kan şekeri takibi yapan kişi*		
Çocuk	12	11.3
Anne	27	25.5
Anne yardımı ile çocuğun kendisi	5	4.7
Bazen anne bazen çocuğun kendisi	64	60.4
Diğer (baba, kardeşler, teyze vb.)	23	21.7

Tablo 3. T1DM'li Çocukların Bakım Gereksinimlerine İlişkin Özellikler (Devamı)
(N=106)

Bakım ihtiyaçlarına ilişkin özellikler	Sayı	Yüzde
Kan şekeri bakma sıklığı		
Günde 1	5	4.7
Günde 2	13	12.3
Günde 3	15	14.2
Günde 3'ten çok	73	68.8
İnsülin enjeksiyonu yapan kişi*		
Çocuk	15	14.2
Anne	33	31.1
Anne yardımı ile çocuğun kendisi	6	5.7
Bazen anne bazen çocuğun kendisi	51	48.1
Diğer (baba, kardeşler, insülin pompası)	23	21.7
Diyet düzenlemesi yapan kişi*		
Çocuk	6	5.7
Anne	70	66.0
Anne yardımı ile çocuğun kendisi	13	12.3
Bazen anne bazen çocuğun kendisi	9	8.5
Diğer (baba, kardeşler, diyetisyen)	26	24.5
Hastalık nedeni ile annenin rollerinin olumsuz etkilenme durumu*		
Evet	96	90.6
Hayır	10	9.4
Hastalık nedeni ile annenin olumsuz etkilenen rolleri*		
Aile ortamındaki roller	78	73.6
Sosyal ortamdaki roller	82	77.4
İş ortamındaki roller	24	22.6
T1DM eğitimi alma durumu		
Evet	106	100.0
Aldığı T1DM eğitimini yeterli bulma durumu		
Evet	61	57.5
Hayır	45	42.5
Eğitim almak istediği diğer konular*		
Hastalık ve hastalığın seyri	66	62.3
Tedavi seçenekleri	85	80.2
Diğer (psikolojik destek, hastalık komplikasyonları, beslenme, alternatif uygulamalar, sosyal ortamda hastalığın yönetimi, çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin yükseltilmesi, diyet vb.)	22	20.8
Toplam	106	100.0

*Birden çok yanıt verilmiştir.

T1DM’li çocukların bakım gereksinimlerine ilişkin özellikleri Tablo 3’te görülmektedir. T1DM’li çocukların %69.8’inin gündüz saatlerinde, %30.2’sinin ise gece saatlerinde annesine ihtiyaç duyduğu belirlenmiştir. Diabetli çocuğun bakımında annelerin en çok (%57.5) psikolojik/duygusal yardım alması ve diyet düzenlemesi yapan kişinin çoğunlukla (%66.0) anne olması dikkat çekicidir. Çocukların %68.9’unun günde 3 ve üzeri sayıda kan şekeri baktığı, kan şekeri takibi ve insülin enjeksiyonunu genellikle bazen anne bazen çocuğun yaptığı bulunmuştur. Annelerin çoğunun (%90.6) hastalık nedeni ile rollerinin (sosyal ortamdaki roller %77.4, aile ortamındaki roller %73.6, iş ortamındaki roller %22.6) olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. T1DM’li çocuk annelerinin tamamına hastalık ile ilgili eğitim verildiği, %57.5’inin verilen eğitimin yeterli olduğunu düşündüğü ve annelerin çoğunun (%80.2) hastalığın tedavi seçenekleri konusunda tekrar eğitim almak istediği bulunmuştur.

Tablo 4. T1DM’li Çocukların Öz Bakım Yeteneğine İlişkin Özellikler (N=106)

Öz bakım yeteneği	Bağımsız		Yardım olarak		Tamamen bağımlı	
	n	%	n	%	n	%
Yeme/içme	95	89.6	7	6.6	4	3.8
Banyo	64	60.4	19	17.9	23	21.7
Giyinme	87	82.1	10	9.4	9	8.5
Tuvalete gitme	93	87.7	7	6.6	6	5.7
Yürüme	102	96.2	4	3.8	0	0

T1DM’li çocukların öz bakım yeteneğine ilişkin özellikler Tablo 4’te verilmiştir. Çocukların yeme/içme, banyo, giyinme, tuvalete gitme ve yürüme gereksinimlerinde çoğunlukla bağımsız oldukları belirlenmiştir (sırasıyla; %89.6, %60.4, %82.1, %87.7, %96.2).

Tablo 5. T1DM’li Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamaları (N=106)

Ölçekler	Mean±SD	Median	Min-Max
Bakım yükü ölçeği	34.95±12.48	34.00	7.00-78.00
Yaşam kalitesi ölçeği			
Fiziksel alt boyut	13.92±2.69	14.28	4.57-19.43
Psikolojik alt boyut	13.45±2.55	14.00	6.00-18.67
Sosyal alt boyut	12.95±3.66	13.33	4.00-20.00
Çevre alt boyut	12.91±2.03	13.00	6.50-18.00

T1DM’li çocukların annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları Tablo 5’te verilmiştir. Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının 34.95±12.48 olduğu saptanmıştır. Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarının puan ortalamalarının; fiziksel alanda 13.92±2.69, psikolojik alanda 13.45±2.55, sosyal alanda 12.95±3.66 ve çevre alanında 12.91±2.03 olduğu belirlenmiştir.

Tablo 6. Tanıtıcı Özelliklere Göre Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=106)

Tanıtıcı özellikler	N	Bakım Yükü Ölçeği		Test*
		Mean±SD	Median (Min-Max)	
Anne yaşı				
20-30 yıl	13	35.61±11.85	36.00 (19-55)	KW=0.611 p=0.737
31-40 yıl	62	33.79±11.69	34.00 (7-61)	
41 yıl ve üstü	31	37±14.28	32.00 (11-78)	
Anne eğitim durumu				
İlkokul	58	36.63±10.93	36.50 (16-65)	F=1.382 p=0.256
Ortaokul	12	30.91±16.67	28.00 (7-61)	
Lise ve üstü	36	33.58±13.15	31.00 (11-78)	
Annenin kronik hastalığı olma durumu				
Var	18	36.72±13.83	40.00 (7-55)	U=662.00 p=0.274
Yok	88	34.59±12.24	32.00 (11-78)	
Çocuk sayısı				
1	18	39.38±13.03	37.50 (22-65)	F=1.446 p=0.240
2	41	34.56±13.29	32.00 (11-78)	
3 ve üzeri	47	33.59±11.38	34.00 (7-57)	
Gelir durumu				
Kötü	13	39.76±14.33	41.00 (21-65)	F=6.296 p=0.003
Orta	65	36.86±12.17	36.00 (7-78)	
İyi	28	28.28±9.86	14.85 (11-51)	
T1DM'li çocuğun yaşı				
0-6 yıl	20	35.95±12.46	35.00 (13-61)	F=0.252 p= 0.277
7-12 yıl	41	35.56±10.35	34.00 (18-57)	
13 yıl ve üstü	45	33.95±14.33	32.00 (7-78)	
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	53	34.84±12.10	35.00 (7-65)	U=1357.00 p=0.764
Erkek	53	35.05±12.96	31.00 (11-78)	

Tablo 6. Tanıtıcı Özelliklere Göre Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=106) (Devamı)

Tanı alma zamanı				
1-2 yıl	33	35.47±11.04	36.00 (13-55)	F=1.446 p=0.240
3-4 yıl	27	39.07±12.04	38.00 (19-61)	
5 yıl ve üstü	46	34.02±12.89	32.00 (7-78)	
Çocuğun ihtiyaç zamanı				
Gece	32	35.59±12.74	34.50(11.0-65.0)	t=0.346
Gündüz	74	34.67±12.44	33.5(7.0-78.0)	p=0.730
Baba yaşı				
20-30 yıl	6	36.16±12.67	37.00 (19.00-55.00)	KW= 0.195 p=0.907
31-40 yıl	46	34.39±10.84	34.00 (13.00-55.00)	
41 yıl ve üstü	54	35.29±13.90	32.00 (7.00-78.00)	
Baba mesleği				
Memur	17	30.05±16.61	28.00 (11.00-78.00)	F=2.212 p=0.248
İşçi	50	34.60±12.45	32.50 (7.00-65.00)	
Diğer	39	37.53±9.83	36.00 (14.00-57.00)	
Baba eğitimi				
İlkokul	42	36.69±11.21	34.50 (16.00-65.00)	F=6.282 p=0.053
Ortaokul	22	30.45±10.08	29.50 (7.00-55.00)	
Lise	28	33.53±9.91	14.57 (9.71-18.29)	
Üniversite	14	30.64±19.04	27.50 (11.00-78.00)	

Tanıtıcı özelliklere göre bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 6'da verilmiştir. Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının; 41 yaş ve üstü, ilkokul mezunu, kronik hastalığı olan, tek çocuk sahibi, çocuğu 0-6 yaş aralığında, hasta çocuğun tanı süresinin 3-4 yıl olduğu annelerde daha yüksek bulunduğu belirlenmiştir ($p>0.05$). Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları gelir durumuna göre incelendiğinde; gelir durumu iyi düzeyde olan ailelerde annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının daha düşük ve aradaki farkın istatistiksel olarak da önemli olduğu saptanmıştır ($p=0.003$). Babaların yaşı, eğitimi ve mesleği ile bakım yükünü etkilemediği bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 7. Annelerin Diabet Yönetimine İlişkin Uygulamalarda Sorumluluk Alma Durumlarına Göre Bakım Yükü Puanları (N=106)

Uygulamalar	N	Bakım Yükü Ölçeği		Test*
		Mean±SD	Median (Min-Max)	
Kan Şekeri Bakma				
Anne bakıyor	27	37.07±10.14	36 (19-61)	U= 895.50 p=0.215
Anne ve diğer aile üyeleri bakıyor	79	34.22±13.16	32 (7-78)	
İnsülin yapma				
Anne bakıyor	33	36.09±11.15	36 (13-61)	U=1080.00 p=0.395
Anne ve diğer aile üyeleri bakıyor	73	34.43±13.08	32 (7-78)	
Diyet düzenleme				
Anne bakıyor	70	35.12±12.90	34 (7-78)	U= 1232.50 p= 0.201
Anne ve diğer aile üyeleri bakıyor	36	34.61±2.70	33.50 (11-65)	

Annelerin diabet yönetimine ilişkin uygulamalarda sorumluluk alma durumlarına göre bakım yükü puanları Tablo 7’de görülmektedir. Kan şekeri bakma, insülin yapma, diyet düzenleme uygulamalarını annenin tek başına yaptığı durumlarda bakım yükünün, destek aldığı durumlara göre daha fazla olduğu ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 8. Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=106)

Tanıtıcı özellikler	N	Fiziksel alt boyut		Psikolojik alt boyut		Sosyal alt boyut		Çevre alt boyutu	
		Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)
Anne yaşı									
20-30 yıl	13	13.75±3.04	14.28 (6.86-17.71)	13.48±3.06	14.66 (8.00-18.67)	12.71±3.83	10.66 (8.00-20.00)	12.92±2.10	13.00 (9.00-15.50)
31-40 yıl	62	13.83±2.66	14.28 (4.57-19.43)	13.52±2.25	14.00 (7.33-17.33)	12.64±3.56	13.33 (4.00-20.00)	12.95±1.64	13.00 (9.00-18.00)
41 yıl ve üstü	31	14.19±2.69	14.85 (8.00-18.29)	13.29±2.94	14.00 (6.00-18.67)	13.67±3.80	14.66 (4.00-20.00)	12.92±2.10	13.00 (4.00-20.00)
Test*		KW=0.483	p= 0.786	KW=0.077	p=0.962	KW= 2.625	p=0.269	F=0.031	p=0.969
Anne eğitim durumu									
İlkokul	58	13.88±2.96	14.28 (4.57-18.86)	13.41±2.79	14.00 (6.00-18.67)	12.64±4.08	13.33 (4.00-20.00)	12.72±2.21	13.00 (6.50-18.00)
Ortaokul	12	14.38±3.16	14.57 (6.86-19.43)	13.44±2.34	14.00 (8.00-16.00)	13.33±2.95	13.33 (8.00-17.33)	12.54±1.63	12.75 (9.00-15.00)
Lise ve üstü	36	13.85±2.07	14.00 (9.71-17.71)	13.51±2.25	14.00 (7.33-18.67)	13.33±3.15	14.66 (5.33-18.67)	13.34±1.80	13.00 (9.00-18.00)
Test*		KW=0.748	p= 0.688	F=0.018	p= 0.982	KW=1.226	p=0.542	F= 1.282	p=0.282
Annenin kronik hastalığı olma durumu									
Var	18	13.96±2.93	14.28 (7.43-19.43)	13.66±2.50	14.33 (9.33-17.33)	12.59±4.46	13.33 (4.00-18.67)	12.58±2.04	40.00 (8.50-16.50)
Yok	88	13.92±2.66	14.28 (4.57-18.29)	13.40±2.57	14.00 (6.00-18.67)	13.03±3.49	13.33 (4.00-20.00)	12.98±2.03	32.00 (6.50-18.00)
Test*		U= 774.00	p= 0.879	U=738.00	p= 0.648	t= -0.460	p=0.646	t= -0.759	p=0.449
Gelir durumu									
Kötü	13	13.14±3.84	13.14 (6.86-18.29)	13.17±3.67	14.00 (6.00-18.67)	11.58±4.19	12.00 (4.00-20.00)	11.84±2.60	12.00 (6.50-15.50)
Orta	65	13.72±2.71	14.28 (4.57-19.43)	13.24±2.48	13.33 (7.33-17.33)	12.67±3.61	13.33 (4.00-20.00)	12.49±1.69	13.00 (8.00-15.50)
İyi	28	14.77±1.76	14.85 (11.43-18.29)	14.07±2.06	14.33 (9.33±18.67)	14.23±3.24	14.66 (5.33-20.00)	14.39±1.71	14.50 (11.50-18.00)
Test*		KW= 2.534	p= 0.282	F=1.121	p=0.330	F=2.914	p=0.059	F=13.075	p= 0.000

Tablo 8. Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (Devamı)

Tanıtıcı özellikler	N	Fiziksel alt boyut		Psikolojik alt boyut		Sosyal alt boyut		Çevre alt boyutu	
		Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)
Çocuk sayısı									
1	18	13.93±3.09	14.57 (6.86-17.71)	13.85±3.19	14.66 (6.00-18.67)	12.59±3.39	13.33 (4.00-20.00)	12.66±2.23	13.00 (6.50-15.50)
2	41	13.79±2.68	14.28 (4.57-17.71)	13.65±2.75	14.00 (7.33-18.67)	13.39±3.71	13.33 (4.00-20.00)	13.02±2.23	13.00 (9.00-18.00)
3 ve üzeri	47	14.04±2.60	14.28 (8.57-19.43)	13.12±2.07	13.33 (8.00-16.67)	12.70±3.74	13.33 (4.00-20.00)	12.91±1.78	13.00 (8.00-17.00)
Test*		KW=0.148 p=0.929		KW=2.831 p=0.243		F=0.490 p=0.614		KW=0.016 p=0.992	
Çocuğun yaşı									
0-6 yıl	20	13.57±2.60	14.28 (6.86-17.14)	13.70±2.51	14.33 (8.00-17.33)	12.66±2.82	13.33 (8.00-18.67)	12.52±1.83	12.50 (9.00-15.50)
7-12 yıl	41	13.63±2.55	14.28 (4.57-18.29)	13.02±2.45	13.33 (7.33-18.67)	12.74±3.55	13.33 (5.33-20.00)	12.60±1.70	13.00 (8.00-15.50)
13 yıl ve üstü	45	14.36±2.85	14.85 (7.43-19.43)	13.73±2.65	14.00 (6.00-18.67)	13.27±4.10	13.33 (4.00-20.00)	13.36±2.32	13.50 (6.50-18.00)
Test*		KW=2.534 p=0.282		KW=2.960 p=0.228		KW=1.078 p=0.583		KW=4.155 p=0.125	
Çocuğun cinsiyeti									
Kız	53	13.76±2.75	14.28 (4.57-19.43)	13.16±2.66	13.33 (6.00-18.67)	12.75±3.58	13.33 (4.00-18.67)	12.60±2.04	13.00 (6.50-18.00)
Erkek	53	14.09±2.65	14.28 (7.43-18.86)	13.73±2.43	14.00 (7.33-18.67)	13.15±3.76	13.33 (4.00-20.00)	13.22±1.98	13.00 (8.00-18.00)
Test*		U=1304.00P=0.524		T=-1.142 p=0.426		U=1358.00P=0.770		t=-1.590 p=0.115	
Tanı alma zamanı									
1-2 yıl	33	14.04±2.47	14.28 (6.86-17.71)	13.22±2.68	14.00 (8.00-18.67)	13.54±3.90	13.33 (6.67-20.00)	12.44±2.10	12.50 (8.50-15.50)
3-4 yıl	27	12.04±2.96	12.85 (4.57-14.86)	12.19±2.55	12.66 (7.33-15.33)	10.09±3.61	10.66 (4.00-16.00)	12.32±1.82	12.25 (9.00-15.00)
5 yıl ve üstü	46	14.26±2.58	14.85 (8.0-19.43)	13.75±2.47	14.00 (6.00-18.67)	13.35±3.39	13.33 (4.00-20.00)	1.15±2.03	13.00 (6.50-18.00)

Tablo 8. Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (Devamı)

Test*		KW= 7.595 p= 0.022		KW= 4.250 p=0.119		KW=9.180 p= 0.196		F= 1.613p=0.204	
Baba yaşı									
20-30 yıl	6	14.00±3.88	14.28 (6.86-17.71)	13.66±3.78	14.66 (8.00-18.67)	14.44±4.87	14.66 (8.00-20.00)	13.00±2.30	13.00 (9.00-15.50)
31-40 yıl	46	13.40±2.63	13.71 (4.57-17.14)	13.44±2.47	14.00 (7.33-17.33)	12.34±3.17	13.33 (4.00-18.67)	12.90±1.85	13.00 (9.00-18.00)
41 yıl ve üstü	54	14.37±2.58	14.57 (8.00-19.43)	13.43±2.51	14.00 (6-18.67)	13.30±3.88	13.33 (4.00-20.00)	12.91±2.17	13.00 (6.50-18.00)
Test		KW= 3.029 p=0.220		KW=0.117 p=0.943		KW=2.917 p=0.233		KW= 0.114 p=0.945	
Baba mesleği									
Memur	17	13.98±1.71	14.28 (10.29-16.00)	14.03±2.22	14.66 (7.33-17.33)	13.33±2.49	13.33 (6.67-16.00)	13.76±1.65	14.00 (9.00-16.50)
İşçi	50	13.49±3.05	13.71 (4.57-19.43)	12.98±2.55	13.33 (6.00-18.67)	13.04±3.79	13.33 (4.00-20.00)	12.61±2.13	13.00 (6.50-18.00)
Diğer (esnaf vb.)	39	14.46±2.51	14.85 (8.57-18.86)	13.79±2.63	14.00 (8.00-18.67)	12.68±3.96	13.33 (4.00-20.00)	12.93±1.97	13.00 (8.00-18.00)
Test		F=1.415 p=0.248		F=1.650 p=0.197		F=0.208 p=0.812		F=2.098 p=0.128	
Baba eğitimi									
İlkokul	42	13.67±2.94	14.28 (4.57-18.86)	13.36±2.95	14.00 (6.00-18.67)	12.47±3.87	13.33 (4.00-20.00)	12.39±2.17	12.75 (6.50-16.00)
Ortaokul	22	14.07±2.84	14.28 (6.86-19.43)	13.36±2.25	13.66 (8.00-17.33)	13.21±3.72	13.33 (5.33-18.67)	12.97±1.62	13.00 (9.00-15.00)
Lise	28	14.00±2.52	14.57 (9.71-18.29)	13.29±2.11	12.66 (10.00-17.33)	12.90±3.64	12.00 (4.00-20.00)	13.07±1.87	13.00 (10.00-18.00)
Üniversite	14	14.32±2.15	14.57 (10.29-17.71)	14.23±2.62	14.66 (7.33-18.67)	14.09±2.94	14.66 (6.67-17.33)	14.07±2.08	14.50 (9.00-18.00)
Test		F= 0.194 p=0.824		F=0.016 p=0.985		F=0.296 p= 0.744		F=1.208 p=0.304	

Tanıttıcı özelliklere göre yaşam kalitesi ölçeđi puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 8'de verilmiştir. Tablo incelendiğinde; yaşam kalitesi ölçeđi fiziksel alt boyutu puan ortalamalarının yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, gelir durumu, çocuk sayısı, T1DM'li çocuđun yaşı ve cinsiyetine göre farklılık göstermediđi belirlenmiştir ($p>0.05$). Annelerin yaşam kalitesi ölçeđi fiziksel alt boyut puan ortalamasının T1DM'li çocuđun tanı alma süresi 3-4 yıl olanlarda daha düşük ve farkın istatistiksel olarak önemli olduđu saptanmıştır ($p=0.022$). Annelerin yaşam kalitesi ölçeđi psikolojik ve sosyal alt boyutu puan ortalamalarının; yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, gelir durumu, çocuk sayısı, T1DM'li çocuđun yaşı, cinsiyeti ve tanı alma süresine göre farklılık göstermediđi belirlenmiştir ($p>0.05$). Annelerin yaşam kalitesi ölçeđi çevre alt boyutu puan ortalamasının; yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, çocuk sayısı, T1DM'li çocuđun yaşı, cinsiyeti ve tanı alma süresine göre farklılık göstermediđi bulunmuştur ($p>0.05$). Bununla birlikte annelerin yaşam kalitesi ölçeđi çevre alt boyutu puan ortalamalarının gelir durumuna göre dağılımı incelendiğinde; gelir durumu iyi olan annelerin puan ortalamalarının daha yüksek ve farkın istatistiksel olarak da önemli olduđu saptanmıştır ($p=0.000$). Baba yaşı, mesleđi ve eğitim durumu ile yaşam kalitesini etkilemediđi bulunmuştur ($p=0>0.05$)

Tablo 9. Annelerin Diabet Yönetimine İlişkin Uygulamalarda Sorumluluk Alma Durumlarına Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları

Uygulamalar	N	Fiziksel alt boyut		Psikolojik alt boyut		Sosyal alt boyut		Çevre alt boyutu	
		Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)	Mean±SD	Median (Min-Max)
Kan şekeri bakma									
Anne	27	13.71±2.49	14.28 (6.86±17.71)	13.58±2.49	14 (8.00-18.67)	13.03±3.49	13.33 (6.67-20)	12.77±1.78	(9-15.50)
Anne ve diğer aile üyeleri	79	14.00±2.49	(4.57±19.43)	14.00±2.77	14 (4.57-19.43)	13.40±2.57	13.33 (4-20)	12.96±2.11	(6.50-18.00)
Test*		U=998.500 p=0.621		U= 1031.00 p=0.796		U=1065.00 p= 0.994		U= 1037.00 p=0.830	
İnsülin yapma									
Anne	33	14.59±3.27	13.71 (8.57-19.43)	13.64±2.53	14 (8.67-18.67)	13.06±4.16	13.33 (4.00-17.33)	13.70±1.81	12.50 (11.00-18.00)
Anne ve diğer aile üyeleri	73	13.82±2.59	14.28 (4.57-18.86)	13.42±2.57	14 (6-18.67)	12.93±3.59	13.33 (4.00-20.00)	12.78±2.04	13.00 (6.50-18.00)
Test*		U= 556.00 p= 0.250		U=661.50 p=0.848		U=626.50 p=0.609		U=530.50 p=0.165	
Diyet düzenleme									
Anne	70	14.28±2.69	14.28 (4.57-19.43)	13.39±2.45	14 (7.33-18.67)	13.08±3.19	13.33 (5.33-20.00)	12.87±1.98	13.00 (8.00-18.00)
Anne ve diğer aile üyeleri	36	14.31±2.70	14.57 (7.43-18.86)	13.57±2.76	14 (6.00-18.67)	12.70±4.46	13.33 (4.00-20.00)	12.98±2.14	13.00 (6.50-18.00)
Test*		U=290.50 p=0.896		U=223.50 p=0.290		U=216.50 p=0.250		U= 284.00 p=0.826	

Annelerin diabet yönetimlerine ilişkin uygulamalarda sorumluluk alma durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeği puanları Tablo 9’da görülmektedir. Kan şekeri bakma, insülin yapma, diyet düzenleme uygulamalarını annenin tek başına yaptığı durumlardaki yaşam kalitesi ölçeği puanları ile destek aldığı durumlardaki yaşam kalitesi ölçeği puanları arasında fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 10. T1DM’li Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Ölçeği Korelasyonu

Ölçekler		Bakım yükü ölçeği	Yaşam kalitesi ölçeği			
			Fiziksel alt boyut	Psikolojik alt boyut	Sosyal alt boyut	Çevre alt boyutu
Bakım yükü ölçeği		r=1.000 -	r=-0.239* p=0.013	r=-0.205* p=0.035	r=-0.336** p=0.000	r=-0.394** p=0.000
Yaşam kalitesi ölçeği	Fiziksel alt boyut	r=-0.239* p=0.013	r=1.000 -	r=0.580** p=0.000	r=0.433** p=0.000	r=0.425** p=0.000
	Psikolojik alt boyut	r=-0.205* p=0.035	r=0.580** p=0.000	r=1.000 -	r=0.363** p=0.000	r=0.399** p=0.000
	Sosyal alt boyut	r=-0.336** p=0.000	r=0.433** p=0.000	r=0.363** p=0.000	r=1.000 -	r=0.532** p=0.000
	Çevre alt boyutu	r=-0.394** p=0.000	r=0.425** p=0.000	r=0.399** p=0.000	r=0.532** p=0.000	r=1.000 -

** $p < 0.01$

* $p < 0.05$

T1DM’li çocukların annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi ölçeği korelasyonu Tablo 10’da yer almaktadır. Bakım yükü ölçeği ve yaşam kalitesi ölçeği alt ölçekleri arasında anlamlı, negatif yönde, zayıf ilişki olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $p=0.013$, $p=0.035$, $p=0.000$, $p=0.000$). Ayrıca yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında pozitif yönde ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.05$).

5.TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu bölümde T1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü, yaşam kalitesi ve aralarındaki ilişki tartışılmıştır.

Diabet yönetimi sürekli insülin uygulaması, kan şekeri takibi, diyet düzenlemesi ve bunlarla uyumlu aktivite düzenlemesini gerektirdiğinden yaşamın bütün alanlarını etkilemektedir. Bu özellikleri nedeniyle T1DM'li çocukların ebeveynlerinin hastalık yönetimini üstlenmesi veya paylaşması gerekmektedir. Çocuğun yaşı, tanı zamanı, hastalığının prognozu, hospitalizasyonu gibi bir çok faktör çocuğun alacağı sorumluluğun düzeyini ve primer bakıcının alacağı sorumluluk ve bakım yükü düzeyini etkilemektedir. Kronik hastalıkların şiddetinin de bakım yükünü etkilediği belirtilmektedir (21,75-78). Çalışmada çocukların insülinini, kan şekeri takibini ve diyet düzenlemesini annelerin tamamen üstlendiği ya da sorumluluğu paylaştıkları görülmektedir. Annelerin %90.6'sı rollerinin (aile, sosyal hayat, iş ortamlarındaki) olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir (Tablo 3). Bu sonuçlar T1DM'li çocuk annelerinin çocuklarının bakımında önemli sorumluluk üstlendiklerini, bakım yüklerinin arttığı ve dolayısıyla yaşam kalitesinin etkilendiğini düşündürmektedir. T1DM'li çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada da benzer şekilde annelerin %50.5'i tek başına çocuklarına baktıklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada ebeveynlerin çoğunluğu hastalığın tanılanmasından sonra aile hayatında değişim yaşadıklarını, diabet komplikasyonları konusunda endişe duyduklarını ve diabet bakımından dolayı aşırı yük hissettiklerini ifade etmişlerdir (21). Ağkaya Alahan (79), T1DM, karaciğer yetmezliği, epilepsi, lösemi ve böbrek yetmezliği hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmalarda ebeveynlerin %48.6'sı verdiği bakımdan dolayı aile ve iş ortamındaki rollerinin etkilendiğini, %29.1'i ekonomik güçlük çektiğini ifade etmişlerdir. Aynı

zamanda çalışmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalamaları 30.58 ± 13.09 hafif/orta düzeyde bulunmuştur. Bu çalışmada ise T1DM'li çocuğa bakım veren annelerin bakım verme yükü ölçeği ortalamaları Alahan'ın çalışmasına benzer şekilde hafif/orta düzeyde (34.95 ± 12.48) bulunmuştur. Epilepsi, T1DM, kronik böbrek yetmezliği olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada da T1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü diğer kronik hastalıklı çocukların annelerinden daha yüksek bulunmuştur (23). Kronik hastalıklar uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceğinden tıbbi giderlerin oluşturacağı ekonomik yükler aileye ağır yük getirmektedir (77-80). DSÖ'nün 2016 yılındaki diabet raporunda da, diabet ve komplikasyonlarının diabetli hasta ve ailelerine sağlık harcamaları, iş ve mali kayıpları nedeniyle önemli ekonomik yük oluşturduğu belirtilmiştir (26). T1DM'li çocukların bakım vericilerinin (anne ve babalar) yükünü etkileyen faktörlere bakılan bir çalışmada bakım yükü ile ekonomik durum arasında negatif yönde ilişki olduğu bulunmuştur. Kronik hastalıklı çocuk ve adolesanların annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesine bakılan integratif bir derleme çalışmasında da; yetersiz gelir, işsizlik, meslek hayatında değişimlerin bakım yükünü arttırdığı belirtilmiştir. (81). Çalışmamızda benzer şekilde ailenin gelir durumunun bakım yükünü etkilediği bulunmuştur (Tablo 6). Yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin meslekleri, eğitim düzeylerinin bakım yükü ile negatif yönde ilişkisi olduğu ve bakım yükünü arttırdığı belirtilmektedir (25,81). Ancak bu çalışmada anne eğitiminin ve mesleğinin, baba yaşı, mesleği ve eğitiminin bakım yükünü etkilemediği bulunmuştur (Tablo 6). Bu çalışmada primer bakım verici olan annelerin %84.0'ının ev hanımı olması nedeniyle bakım yükünü etkilemediği düşünülmüştür (Tablo 6). Yine bakım yükünü etkileyen faktörler arasında çocuk sayısı ve çocuğun yaşı belirtilmektedir (25,81). Bu çalışmada çocuk sayısı ve çocuğun yaşının bakım yükünü etkilemediği bulunmuştur (Tablo 6).

Bir çalışmada, gece kan şekeri kontrol sayısının bakım yükünü etkilediği bulunmuştur. Bu çalışmada çocukların annelerine gece daha az ihtiyaç duydukları (%32.0) belirlenmiştir. Bu nedenle bakım yükünün etkilenmediği düşünülmektedir. Ayrıca, bu çalışmada tanı alma zamanının da bakım yükünü etkilemediği bulunmuştur (Tablo 6). Benzer şekilde kronik hastalıklarda tanı alma zamanının bakım yükünü etkilemediğini bulan çalışmalar (25, 82) olduğu gibi ilk 1-4 yılda bakım yükünün fazla olduğunu belirten (14) ya da tanı alma zamanı arttıkça bakım yükünün arttığını belirten çalışmalar da (79, 83) bulunmaktadır.

Nuhu et al. (83)'ın epilepsili hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükünün araştırdığı çalışmada, 20 yaşın altındaki bireylere bakım verme ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Bu çalışmada da çalışma grubu 20 yaşın altında olduğu için bakım yükü etkilenmiş olabilir. Bu çalışmada T1DM'li çocukların annelerinin yaşam kalitesine de bakılmıştır. Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları; fiziksel, psikolojik, sosyal, çevre alanlarından sırasıyla; 13.92 ± 2.69 , 13.45 ± 2.55 , 12.95 ± 3.66 , 12.91 ± 2.03 'dir. Yaşam kalitesi ölçeğinden minimum 4, maksimum 20 puan alınabileceği göz önünde bulundurulduğunda annelerin yaşam kaliteleri orta düzeyde olarak değerlendirilebilir. Bilişsel yetersizliği olan çocuk ve adölesanların bakım vericilerinin yaşam kalitesine bakılan bir çalışmada yaşam kalitesi ölçeği alt puan ortalamaları fiziksel, psikolojik, sosyal, çevre alt boyutlarında (sırasıyla; 13.71 ± 2.35 , 12.21 ± 2.55 , 12.99 ± 2.43 , 12.32 ± 2.38) bu çalışmayla benzer bulunmuştur (84). Awadalla et al (70), T1DM ve T2DM'li hastalara (hasta yaş grubu çocuk ve adölesanlardan oluşmamaktadır) bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmada, T1DM'li hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin, T2DM'li hastalara bakım verenlerden daha düşük olduğunu bulmuştur. Yine çalışmada hastanın yaşı ve tanı alma zamanı, bakım vericilerin eğitim durumu, evlilik durumu, sağlık durumu yaşam kalitesiyle pozitif yönde ilişkili bulunmuştur. Bu çalışmada ise hastanın yaşı, bakım vericilerin eğitim durumu ve sağlık durumunun yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir. Ailenin gelir durumu ile çevre alt boyutu, tanı alma zamanı ile fiziksel alt boyut arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur (Tablo 8). Ayrıca bu çalışmada, yaşam kalitesi alt ölçeklerinin kendi aralarında pozitif yönde ilişkili olduğu da belirlenmiştir. Bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel ve psikolojik alt boyutu arasında negatif yönde, anlamlı, düşük düzeyde; çevre alt boyutu ile negatif yönde, anlamlı ve orta düzeyde ilişkili olduğu belirlenmiştir. Bulgulara göre bakım yükü artan bireylerin yaşam kalitelerinin azaldığı, yaşam kalitesinin alt gruplarından herhangi birinin arttığı bireylerde diğer alt gruplarında da artma olduğu görülmektedir. Literatürde de kronik hastalığı olan aile bireylerine bakım vermenin, bakım yükünü arttırarak yaşam kalitesini azalttığı bildirilmektedir (36, 59, 81, 82,85-88).

Kronik hastalıklar köklü yaşam değişikliklerini gerektirdiğinden hem hasta olan bireyi hem de ailesini etkilemektedir. Aile içinde hasta bireyin bakımını üstlenen bireyler de çoğu zaman primer bakım verici olan annelerdir. Hastalığın kronik olması bakım

vericilerin sorumluluklarını artırmakta ve bakım yüküne neden olmaktadır. Bakım yükü de bireylerin yaşam kalitesini düşürmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmadan elde edilen sonuçlar;

- ✚ Annelerin %58.5'inin 31-40 yaş aralığında, %54.7'sinin ilkokul mezunu, %84.0'ının ev hanımı olduğu, 83.0'ının kronik hastalığının olmadığı,
- ✚ Babaların %50.9'unun 41 ve üstü yaşında, %47.2'sinin işçi olduğu,
- ✚ Ailelerin %44.3'ünün 3 ve üzeri çocuğa,%86.8'inin çekirdek aileye sahip olduğu,%61.3'ünün gelir durumunun orta düzeyde olduğu,
- ✚ %48.1'inin il merkezinde yaşadığı (Tablo 1),
- ✚ Çocukların %42.5'inin 13 yaş ve üstünde, %50.0'mın kız çocuğu, %68.9'unun tanı alma süresinin 3 yıl ve üstü olduğu,%84.0'mın 4'lü insülin tedavisi kullandığı (Tablo 2),
- ✚ Çocukların %69.8'inin gündüz saatlerinde anneye ihtiyaç duyduğu,
- ✚ Diabetli çocuğun bakımında annelerin en çok (%57.5) psikolojik/duygusal yardım aldığı,
- ✚ Kan şekeri takibini çoğunlukla (%60.4) bazen anne bazen çocuğun yaptığı,
- ✚ Kan şekeri ölçümünü çoğunluğun (%68.9) günde 3'ten çok yaptığı,
- ✚ İnsülin enjeksiyonu yarıya yakınında (%48.1) bazen anne bazen çocuğun yaptığı,
- ✚ Diyet düzenlemesi yapan kişinin çoğunlukla (%66.0) anne olduğu,
- ✚ Annelerin %90.6'sının rollerinde (sosyal ortamdaki roller %77.4, aile ortamdaki roller %73.6, iş ortamdaki roller %22.6) olumsuz etkilenme olduğu
- ✚ Annelerin tamamının T1DM hakkında eğitim aldığı ve %57.5'inin bu eğitimi yeterli bulduğu,
- ✚ Annelerin %80.2'sinin tedavi seçenekleri hakkında bilgi almak istediği (Tablo 3),
- ✚ Çocukların yeme/içme, banyo, giyinme, tuvalete gitme ve yürüme gereksinimlerinde çoğunlukla bağımsız oldukları (sırasıyla; %89.6, %60.4, %82.1, %87.7, %96.2) (Tablo 4),
- ✚ Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının 34.95 ± 12.48 olduğu,

- ✚ Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarının puan ortalamalarının; fiziksel alanda 13.92 ± 2.69 , psikolojik alanda 13.45 ± 2.55 , sosyal alanda 12.95 ± 3.66 ve çevre alanında 12.91 ± 2.03 olduğu belirlenmiştir (Tablo 5).
- ✚ Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının; 41 yaş ve üstü, ilkokul mezunu, kronik hastalığı olan, tek çocuk sahibi, çocuğu 0-6 yaş aralığında, hasta çocuğun erkek ve tanı süresinin 3-4 yıl olan annelerde daha yüksek bulunduğu ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).
- ✚ Gelir durumu iyi düzeyde olan ailelerde annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının daha düşük ve aradaki farkın istatistiksel olarak da önemli olduğu saptanmıştır ($p = 0.003$).
- ✚ Babaların yaşı, mesleği ve eğitim durumu ile bakım yükü arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 6).
- ✚ Annelerin tek başına yaptığı uygulamalar ile yardım alarak yaptığı uygulamaların yaşam kalitesi ortalama puanları incelendiğinde, uygulamalar ile bakım yükü ölçeği arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 7).
- ✚ Yaşam kalitesi ölçeği fiziksel alt boyutu puan ortalamalarının yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, gelir durumu, çocuk sayısı, T1DM'li çocuğun yaşı ve cinsiyetine göre farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p > 0.05$).
- ✚ Annelerin yaşam kalitesi ölçeği fiziksel alt boyut puan ortalamaları T1DM'li çocuğun tanı alma süresi 3-4 yıl olanlarda daha düşük ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p = 0.022$).
- ✚ Annelerin yaşam kalitesi ölçeği psikolojik ve sosyal alt boyutu puan ortalamalarının; yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, gelir durumu, çocuk sayısı, T1DM'li çocuğun yaşı, cinsiyeti ve tanı alma süresine göre istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).
- ✚ Annelerin yaşam kalitesi ölçeği çevre alt boyutu puan ortalamalarının; yaş, eğitim durumu, kronik hastalık varlığı, çocuk sayısı, T1DM'li çocuğun yaşı, cinsiyeti ve tanı alma süresine göre istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p > 0.05$).

- ✚ Annelerin yaşam kalitesi ölçeği çevre alt boyutu puan ortalamalarının gelir durumu iyi olan annelerin puan ortalamalarının daha yüksek ve farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu saptanmıştır ($p=0.000$).
- ✚ Babaların eğitim durumu, mesleği ve yaşı ile yaşam kalitesi ölçeği alt puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 8).
- ✚ Annelerin tek başına yaptığı uygulamalar ile yardım alarak yaptığı uygulamaların yaşam kalitesi ortalama puanları incelendiğinde, uygulamalar ile yaşam kalitesi alt ölçekleri arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 9).
- ✚ Bakım yükü ölçeği ve yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevre alt boyutları arasında negatif yönde zayıf ilişki olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $p=0.013$, $p=0.035$, $p=0.000$, $p=0.000$).
- ✚ Yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında pozitif yönde ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.05$) (tablo 10).

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- T1DM'li çocuk annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin daha büyük gruplarda belirlenmesi,
- Diabet hemşirelerinin T1DM'li çocukların annelerini (primer bakım verici) destek alabilecekleri kuruluşlara ve sosyal destek alabileceği kişilere yönlendirmesi,
- Diabet hemşirelerinin annelere hastalık yönetiminde (kan şekeri ölçümü, insülin enjeksiyonu, kontrole götürme, diyet, egzersiz) danışmanlık, eğitim ve destek verilmesi önerilmektedir.

6.KAYNAKLAR

1. Türkiye Diyabet Önleme ve Kontrol Programı. <http://www.saglik.gov.tr/HM/dosya/1-71375/h/turkiye-diyabet-onleme-ve-kontrol-programi.pdf>. (Erişim Tarihi: 28.11.2014).
2. Kılıçarslan Törüner E, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Gökçe Ofset, Ankara, 2012: ss 185-207.
3. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. (8.Baskı), Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2008: ss 71, 330-344.
4. Baysal ZB. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkisi. Türk Psikiyatri Dergisi 1993; 4: 273-280.
5. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 6th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2013. http://www.idf.org/sites/default/files/EN_6E_Atlas_Full_0.pdf (Erişim Tarihi: 28.11.2014)
6. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 4th edn. International Diabetes Federation, 2009. <http://www.idf.org/sites/default/files/IDF-Diabetes-Atlas-4th-edition.pdf> (Erişim Tarihi: 28.11.2014).
7. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49: 155-168.
8. Subaşı N, Öztekin, Z. Türkiye’de karşılanamayan bir gereksinim: Evde bakım hizmeti. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni 2006; 5: 19-31.
9. Ratliffe CE, Harrigan RC, Haley J, et al. Stress in family with medically fragile children. Issues Compr Pediatr Nurs 2002; 25: 167-188.

10. Deeken J F, Taylor KL, Mangan P. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 26: 922-949.
11. La Greca AM, social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention. *Journal of Pediatric Psychology* 1990; 15: 285-307.
12. Coupey SM. Psychosocial problems and concerns, chronic illness in the adolescent. In: *Adolescent health care: A practice guide (fifty edition)* Neistein LS, Gorden CM (eds), Lippincott Williams-Wilkins, Philadelphia 2008: 1057-1058.
13. Spirito A, De Lawyer DD, Stark LJ. Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review* 1991; 11: 539-565.
14. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review. *Diabetes Educ.* 2012; 38: 562-579.
15. Lindström C, Åman J, Norberg A L. Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica.* 2011; 100: 1011-1017.
16. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes* 2010; 12: 107-114.
17. Knafel K, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing* 2000; 6: 287-302.
18. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 155-168.
19. Ratliffe CE, Harrigan RC, Haley J, et al. Stress in family with medically fragile children. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2002; 25: 167-188.

20. Deeken J F, Taylor KL, Mangan P. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 26: 922-949.
21. Malerbi FE, Negrato CA, Gomes MB. Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology and Metabolic Syndrome* 2012; 4: 48-58.
22. Herbert LJ, Clary L, Owen V, et al. Relations among school/day care functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing* 2015; 24: 1199-1209.
23. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, ve ark. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 2013; 22: 150-157.
24. Chow MYK, Morrow AM, Robbins SCC, Leask J. Condition-specific quality of life questionnaires for caregivers of children with pediatric conditions: A systematic review. *Qual Life Res* 2013; 22: 2183-2200.
25. Kobos E, Imiela J. Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes, *Applied Nursing Research* 2015; 28: 142-149.
26. Global Report on diabetes, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_eng.pdf. (Erişim Tarihi: 17.08.2015).
27. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *Journal of Specialist Pediatric Nurse* 2001; 7: 93-103.
28. Beveridge R M, Berg C A, Wiebe D J, Palmer D L. Mother and adolescent representations of illness ownership and stressful events surrounding diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 2006; 31: 818-827.
29. Ivey J B, Wright A, Carol J D. Finding the balance: Adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Health Care* 2009; 23: 10-18.

30. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, *et al.* Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *J Neurol Sci* 2009; 276: 148-152.
31. Ownsworth T, Hawkes A, Steginga S, *et al.* A biopsychosocial perspective on adjustment and quality of life following brain tumor: A systematic evaluation of the literature. *Disabil Rehabil* 2009; 31: 1038-1055.
32. Kolakowsky-Hayner SA, Miner KD, Kreutzer JS. Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2001; 16: 374-385.
33. Bhadada S, Grover S, Kumar S, Bhansali A, Jaggi S. Psychological impact of type-1 diabetes on parents: an exploratory study from North India. *Int J Diabetes Dev Ctries.* 2011; 31: 174-179.
34. Bostancı N. Kanserli Çocuğun Bakım Verenlerinde Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hem. Derg* 2007; 15: 165-17
35. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51: 53-60
36. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58: 112-128.
37. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37: 37-43.
38. Gülseren L, Hekimsoy Z, Gülseren Ş, Bodur Z, Kültür Ş. Diabetes Mellituslu Hastalarda Depresyon Anksiyete, Yaşam Kalitesi ve Yetiyitimi. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2001; 12: 89-98.
39. Laybourn A, Hill M. Children with epilepsy and their families: needs and services. *Child Care Health Dev* 1994; 20: 1-14.
40. Drotor D. Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know. *J Pediatr Psychol.* 1997; 22: 149-65)
41. Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review* 2004; 14: 183-197.

42. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's Nursing Care of Infants and Children, Mosby Inc., Canada, 2007: pp 922.
43. Ak B. Kronik yaşamı tehdit edici/ölümcül hastalığı olan çocuk ve hemşirelik yaklaşımı, İçinde: Pediatri Hemşireliği, Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, et al. (edt), Akademisyen tıp kitabevi, Ankara, 2013, ss 905-922.
44. American Diabetes Association. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes Care 2013; 36: 67-74.
45. Tonyukuk Gedik V, Çetinkalp Ş, Kabalak T, et al. İçinde: Erol Ç, Kabalak T (edt), Endokrinoloji. MN Medikal&Nobel Tıp Kitabevi, Ankara, 2011: ss 143-145.
46. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes-2014. Diabetes Care 2014; 37: 14-80.
47. Barret KE, Barman SM, Boitano S. et al. Ganong'un Tıbbi Fizyolojisi, Gökbel H. (Edt), Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2011: ss 322
48. Türkiye diyabet önleme ve kontrol programı eylem planı (2011-2014), <http://www.saglik.gov.tr/HM/dosya/1-71375/h/turkiye-diyabet-onleme-ve-kontrol-programi.pdf>. (Erişim tarihi: 17.08.2016).
49. Çocuk ve ergenlerde diyabet salgını, <http://www.diabetcemiyeti.org/c/cocuk-ve-ergenler-de-diyabet-salgini>. (Erişim tarihi: 17.08.2016).
50. Türkiye diyabet programı 2015-2020, <http://beslenme.gov.tr/content/files/diyabet/turkiyedyiyabetprogrami.pdf>. (Erişim tarihi: 18.08.2016).
51. Yiğit R, Esenay FI. Çocuklarda endokrin sistem hastalıkları ve hemşirelik bakımı, İçinde: Pediatri Hemşireliği, Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, et al. (edt), Akademisyen tıp kitabevi, Ankara, 2013, ss 486-489.
52. Karakoç Kumsar A, Taşkın Yılmaz F. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesine genel bakış. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 2014; 2: 62-70.
53. Toseland RW, McCallion P, Smith T. Health education groups for care givers in an HMO. Journal of Clinical Psychology 2001; 57: 551-570.

54. Caregiver support interventions, http://cssr.berkeley.edu/pdfs/famcare_04.pdf. (Eriřim Tarihi: 29.11.2014).
55. Silver JH, Wellman N. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using homecare technologies. *J Am Diet Assoc* 2002; 102: 831-836.
56. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
57. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregivingandtheexperience of subjectivea and objective burden. *FamRelat* 1985; 34: 19-26.
58. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, et al. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA J* 1997; 24: 531-538.
59. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12: 33-41.
60. WHOQOL Measuring Quality of Life, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (Eriřim Tarihi: 12.12.2014).
61. akin Memik N, Ađaođlu B, Cořkun A, ve ark. ocuklar iin yařam kalitesi leđinin 13-18 yař ergen formunun geerlik ve gvenilirliđi 2007; 18: 353-363.
62. Carr J A, Gibson B, Robinson P G: Measuring of life is quality of life determined by expectations or experience. *BMJ* 2001; 322: 1240-1243.
63. Umadevi P, Ramachandra S, Varambally M, et al. Effect of yoga therapy on anxiety and depressive symptomp and quality of life among caregivers of in patients with neurological disorders at a tertiary care center in India: A randomized controlled trial. *Indian Journal of Psychiatry* 2013; 55: 385-389.
64. Sullivan-Bolyai S, Deatrck J, Gruppuso P, Tamborlane W, et al. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2003; 18: 21–29.
65. Sullivan-Bolyai S, Rosenberg R, Bayard M. Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2006; 31: 24–31.

66. Ginsburg K R, Howe C J, Jawad AF, Buzby M, Ayala J M, Tuttle A, et al. Parents' perceptions of factors that affect successful diabetes management for their children. *Pediatrics* 2005; 116: 1095-1104.
67. Brod M. Quality of life issues in patients with diabetes and lower extremitt ulcers: patients and caregivers. *Quality Life Res.* 1998; 7: 365-372.
68. Nabuurs-Franssen MH, Huijberts MS, Nieuwenhuijzen-Kruseman AC, et al. Health-related quality of life of diabetic foot ulcer patients and their caregivers. *Diabetologia* 2005; 48: 1906-1910.
69. Cyranka K. Psychological aspects of functioning family sistem of a child with diabetes type 1. *Psychoterapia* 2012; 1: 51-63.
70. Awadalla AW, Ohaeri JU, Al-Awadi SA, Tawfiq AM. Diabetes Mellitus Patients' Family Caregivers' Subjective Quality of Life. *Journal of National Medical Association* 2006; 98: 727-736.
71. Eser SY, Fidaner H, Fidaner C, ve ark. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *3P Dergisi* 1999; 7: 5-13.
72. Eser E, Fidaner H, Eser SY, ve ark. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri 1999. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi*; 7: 23-40.
73. Zarit SH, Reeve KE, Bach- Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
74. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008; 11: 86-95.
75. Fichna P, Skowronska B, Stankiewicz W. Treatment of diabetes in children and adolescents. *Klinika Pediatryczna* 2005; 13: 286-295.
76. Mellin AE, Neumark-Sztainer D, Patterson JM. Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology* 2004; 29: 221-230.
77. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, et al. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3: 513-552.

78. Alemzadeh R, Ali O. Çocuklarda diabetes mellitus. In: Nelson Pediatri (Cilt 2), Kliegman RM, Stanton BF, Geme JWS, Behrman RE (eds). Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2015: ss 1968-1998.
79. Ağkaya Alahan N, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2015; 4: 1-5.
80. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2010; 2: 190-205.
81. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, et al. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. RevLatino-Am Enfermagem 2015; 23: 769-777.
82. Kim KR, Lee E, Namkoong K, et al. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. Pediatric Neurology 2009; 42: 271-276.
83. Nuhu FT, Yusuj AJ, Akinbiyi A, et al. The burden experienced by family caregivers of patients with epilepsy attending the government psychiatric hospital, Kadunai Nigeria. Pan Africa Medical Journal 2010; 5: 16-23.
84. Lin JD, Yen CF, Hsu SW, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. Research in Developmental Disabilities 2009; 30: 1448-1458.
85. Kim KB, Lee KH., The correlation among health status, burden and quality of life of the adult stroke patient's family and the elderly stroke patient's family. J Korean Acad Adult Nurs 2001; 13: 262-276.
86. Narasipuram S, Kasimahanti S. Quality of life and perception of burden among caregivers of persons with mental illness. AP J Psychol Med 2012; 13: 99-103.
87. Tel H, Demirkol D, Kara S, ve ark. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. Türk Toraks Derg 2012; 13: 87-92.
88. Settineri S, Rizzo A, Liotta M, et al. Caregiver's burden and quality of life: caring for physical and mental illness. Int J Psychol Res 2014; 7: 30-39.

Ek-1

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışmada, Erciyes Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Endokrinoloji Polikliniği'nde takip altında olan Tip 1 Diabetes Mellitus'lu çocuk annelerinin, bakım yükleri ile yaşam kaliteleri değerlendirilecektir. Çalışmada verilerin toplanması amacıyla araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda hazırlanan hasta ve bakım verenlerinin tanıtıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, meslek gibi) içeren anket formu ile bakım verenlerin bakım yüklerini belirlemek amacıyla "Bakım Verme Yükü Ölçeği" ve yaşam kalitelerini değerlendiren "WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılacaktır. Elde edilen veriler, toplu olarak kullanılacak ve bireysel veriler gizli tutulacaktır. Çalışmadan istediğiniz zaman ayrılabilirsiniz. Bu durum hastanızın tedavisinin ya da bakımının aksamasına neden olmayacaktır.

Bilgilendirmeyi yapan

Dilara KEKLİK

Erciyes Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik AD Yüksek Lisans

Öğrencisi

Tel:05304565913

GÖNÜLLÜ OLURU

Aşağıda imzası bulunan ben Araştırma sonuçlarının eğitim ya da bilimsel amaçlı kullanılması sırasında mahremiyetime saygı gösterileceğine inanıyorum. Çalışmaya katılmayı başlangıçta kabul edip sonradan vazgeçme gibi bir seçim şansımın olduğu bana söylenmiştir. Bu şartlar altında söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formunda yer alan bilgileri okudum.

Tarih:

Bilgilendirmeyi yapan

Adı Soyadı:

İmza

Tel:

Gönüllü

Adı Soyadı:

İmza:

Tel

EK 2: BAKIM VERİCİ BİREY İÇİN TANITICI ÖZELLİKLER FORMU

Anket No:

Tarih:...../...../.....

1.Yaşınız:

2.Eğitim durumunuz: 1.Okur Yazar 2.İlkokul 3.Ortaokul 4.Lise
5.Üniversite

3.Mesleğiniz: 1.Memur 2.İşçi 3.Ev hanımı 4.Diğer.....

4. Kronik bir hastalığınız: 1.Var 2.Yok

5.Eşinizin yaşı:

6.Eşinizin eğitim durumu:1.Okur Yazar 2.İlkokul 3.Ortaokul 4.Lise
5.Üniversite

7.Eşinizin mesleği: 1.Memur 2.İşçi 3.Diğer.....

8.Kaç yıllık evlisiniz:

9.Çocuklarınızın yaşları ve cinsiyetleri:

Yaş	Cinsiyet	Kronik Hastalık Durumları

10.Aile tipi: 1.Çekirdek 2.Geniş 3.Parçalanmış

11. Gelir durumu: 1.Çok kötü 2.Kötü 3.Orta 4.İyi 5.Çok iyi

12.Yaşadığınız Yer: 1.İl 2.İlçe 3.Köy

13.Diabetli çocuğunuza tanı konulma zamanı:.....

14. Diabetli çocuğunuza uygulanan insülin tedavisi:

15. Diabetli çocuđun gnlk yařam gereksinimlerini karřılama durumu (z bakım yeteneđi):

	1-Bađımsız	2-Bařkalarının yardımı ile	3-Tamamen bađımlı
Yeme/İçme			
Banyo			
Giyinme			
Tuvalete gitme			
Yrme			

16.Diabetli çocuđunuz size, gn ierisinde en ok hangi zaman aralıđında ihtiya duyuyor?

1.Gece 2.Gndz

17.Diabetli çocuđunuzun bakımında yardım/destek aldıđınız kiři var mı?

1.Evet 2.Hayır (Cevabınız Hayır ise ltfen (20. soruya geiniz)

18.Bu kiřilerden en fazla hangi ynden yardım/destek alıyorsunuz?

1. Psikolojik/duygusal

2.Fiziksel bakım

3.Diyet

4.Egzersiz

5.İnslin uygulamaları

4.Kan řekeri izlemi

6.Maddi yardım

7.Kontrolle getirme

8.Diđer.....

19.Diabetli çocuđunuzun kan řekerine kim bakıyor?

() Kendisi bakıyor.

() Ben bakıyorum.

() Benim yardımımlla kendisi bakıyor.

() Bazı zamanlarda o, bazı zamanlarda ben bakıyoruz.

() Diđer.....

20.Diabetli çocuđunuzun kan řekerine ne sıklıkla bakıyorsunuz?

- Günde 1
 Günde 2
 Günde 3
 Günde 3'ten çok
 Diđer.....

21.Çocuđunuzun insülin enjeksiyonunu kim yapıyor?

- Kendisi yapıyor
 Ben yapıyorum
 Benim yardımımlla kendisi yapıyor
 Bazı zamanlarda o, bazı zamanlarda ben bakıyoruz.
 Diđer

22.Diabetli çocuđun diyet düzenlemesini kim yapıyor?

- Kendisi yapıyor
 Ben yapıyorum
 Benim yardımımlla kendisi yapıyor
 Bazı zamanlarda o, bazı zamanlarda ben bakıyoruz.
 Diđer

23.T1DM hakkında herhangi bir bilgi ya da eğitim aldınız mı? Evet () Hayır

()

24.Size verilen bilgileri yeterli buluyor musunuz? Evet () Hayır ()

25.Başka hangi konularda bilgi verilmesini isterdiniz?

- Hastalık ve hastalığın seyri ile ilgili
 Tedavi seçenekleri ile ilgili
 Diđer:.....

26.Diabetli çocuđunuza sağladıđınız bakım nedeniyle rolleriniz (aile içi, sosyal, iş rolleri) olumsuz etkilendi mi?

Evet () Hayır ()

27. Diabetli çocuđunuza sağladıđınız bakım nedeniyle rolünüz hangi alanlarda olumsuz etkilendi?

Aile ortamında Sosyal ortamda İş ortamında

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (Ek-3)

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ

Açıklama: Aşađıda 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.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
7. Geleceđin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
10. Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4)Hemen her zaman
11. Yakınınz nedeni ile özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

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

EK-4: WHOQOL BREF-TR YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Yönerge: Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. Lütfen bu soruları cevaplayınız. Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, lütfen size en uygun görünen cevabı seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır. Lütfen kurallarınızı beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın son iki haftasını dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

İhtiyacınız olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?

- (1)Hiç (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça
(5)Tamamen

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor; son iki hafta içinde ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

1 G1 Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?

- (1)Çok kötü (2)Biraz kötü (3)Ne iyi, ne kötü (4)Oldukça iyi (5)Çok iyi

2 G4 Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

- (1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **NE KADAR** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

3 F1.4 Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?

- (1)Hiç (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

4 F11.3 Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

5 F4.1 Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

6 F24.2 Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

7 F5.3 Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

8 F16.1 Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

9 F22.1 Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?

(1)Hiç derecede (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri **NE ÖLÇÜDE TAM OLARAK** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

10 F2.1 Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?			
(1)Hiç	(2)Çok az	(3)Orta derecede	(4)Çokça
(5)Tamamen			

11 F7.1 Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?			
(1)Hiç	(2)Çok az	(3)Orta derecede	(4)Çokça
(5)Tamamen			

12 F18.1 İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?			
(1)Hiç	(2)Çok az	(3)Orta derecede	(4)Çokça
(5)Tamamen			

13 F20.1 Günlük yaşamınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşıyorsunuz?			
(1)Hiç	(2)Çok az	(3)Orta derecede	(4)Çokça
(5)Tamamen			

14 F21.1 Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?			
(1)Hiç	(2)Çok az	(3)Orta derecede	(4)Çokça
(5)Tamamen			

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde iyi ya da doyurucu bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

15 F9.1 Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?				
(1)Çok kötü	(2)Biraz kötü	(3)Ne iyi, ne kötü	(4)Oldukça iyi	(5)Çok iyi

16 F13.3 Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?
--

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

17 F10.3 Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

18 F12.4 İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

19 F6.3 Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

20 F13.3 Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

21 F15.3 Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

22 F14.4 Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

23 F17.3 Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

24 F19.3 Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

25 F23.3 Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

(1)Hiç hoşnut değil (2)Çok az hoşnut (3)Ne hoşnut, ne değil (4)Epeyce hoşnut
(5)Çok hoşnut

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkla hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

26 F8.1 Ne sıklıkla hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?

(1)Hiçbir zaman (2)Nadiren (3)Ara sıra (4)Çoğunlukla (5)Her zaman

U.27 Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?

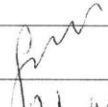
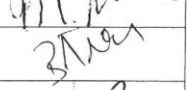
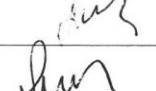
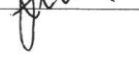

(1)Hiç (2)Çok az (3)Orta derecede (4)Çokça (5)Aşırı derecede

T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
AKADEMİK KURUL KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
24.02.2015	2015 / 08	08

Anabilim Dalımız Akademik Kurulu 24.02.2015 Salı günü saat 10.00 da Anabilim Dalı Başkan V. Prof. Dr. Sultan TAŞCI Başkanlığında toplanarak aşağıdaki kararı almıştır.

Anabilim Dalımız Yüksek Lisans öğrencisi Dilara KEKLİK'in "Tip 1 Diabetes Mellituslu Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi" isimli çalışmayı Doç.Dr.Meral BAYAT danışmanlığında yapmasına oy birliği ile karar verildi.

Öğretim Üyesi	Görevi	İmza
Prof.Dr. E.Ümit SEVİĞ	Anabilim Dalı Başkanı	İzinli
Prof.Dr. Sultan TAŞCI	Anabilim Dalı Başkan V.	
Prof.Dr. Mürüvvet BAŞER	Üye	
Doç.Dr. Meral BAYAT	Üye	
Yrd.Doç.Dr.Songül GÖRİŞ	Üye	
Yrd.Doç.Dr.G.Nihal GÜLESER	Üye	

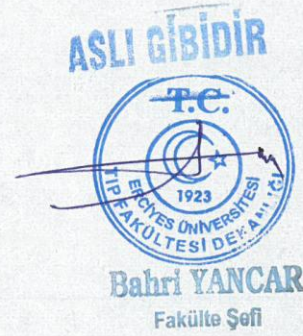
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU (2011 - KA EK-80)

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Tip 1 Diabetes Mellitus'lu Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	ERCIYES ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
	AÇIK ADRES	Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı/Melikgazi/KAYSERİ
	TELEFON	0 352 437 49 10 - 11
	FAKS	0 352 437 52 85
	E-POSTA	byancar@erciyes.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR / SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI / ADI / SOYADI	Doç.Dr. Meral Bayat			
	KOORDİNATÖR SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği			
	KOORDİNATÖR / SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi /Kayseri			
	VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ ADI SOYADI				
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	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"/>			
Gözişemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>			
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>			
In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>			
İlaç dışı klinik araştırma		<input checked="" type="checkbox"/>			
Diğer ise belirtiniz	Yüksek Lisans Tezi				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEKMERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOKMERKEZ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

Etik Kurul Başkanının
Ünvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL
İmza:



Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU (2011 - KAEK-80)

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Tip 1 Diabetes Mellitus'lu Çocuk Annelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

DEĞERLEN DIRİLEN BELGELER	BELGE ADI	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <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 ADI	Açıklama				
	SİGORTA					
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ					
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU					
	İLAN					
	YILLIK BİLDİRİM					
	SONUÇ RAPORU					
	GÜVENLİK BİLDİRİMLERİ					
DİĞER						
KARAR BİLGİLERİ	Karar No : 2015/182	Tarih : 03.04.2015				
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmann/çalışmanın gerekeçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmann/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.					

KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU

ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
ETİK KURUL BAŞKANI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL

Unvanı / Adı Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyeti		Araştırma İle İlişki		Katılım (*)		İmza
Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL	Çocuk. Sağ ve Hast.	E.Ü. Tıp Fak.	E	K <input checked="" type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Sami AYDOĞAN	Fizyoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Karamehmet YILDIZ	Anest. ve Rean.	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Salih KUK	Tıbbi Parazitoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Kemal DENİZ	Patoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Musa KARAKÜKÇÜ	Çocuk. Sağ ve Hast.	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hüseyin ARINÇ	Kardiyoloji	Keleşti Eğitim Hast.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Erdem KILIÇ	Ağız, Diş ve Çene Cerrahisi	E.Ü. Diş Hek. Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Aydın ÜNAL	İç Hastalıklar	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yard. Doç. Dr. Afra EKİNCİ	Radyoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	K <input checked="" type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yard. Doç. Dr. Zafer SEZER	Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yard. Doç. Dr. Ferhan ELMALI	Biyoistatistik	E.Ü. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Av. Zafer Tuğrul SARIASLAN	Avukat	Hukuk Müşaviri	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Ecz. Şükran TERZİ	Eczacı	Serbest Eczacı	E	K <input checked="" type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Serkan KARACA	Sivri Üye	Öğretmen	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

* Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı: Dilara KEKLİK

Uyruğu: Türkiye (TC)

Doğum Tarihi ve Yeri: 21.08.1987, Samandağ

Medeni Durumu: Bekar

Tel: +90 352 207 66 66 / Dahili: 28573

E-mail: dkeklik@erciyes.edu.tr

Yazışma Adresi: Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi/KAYSERİ

EĞİTİM

Derece	Kurum	Mezuniyet Tarihi
Lisans	AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ ANTALYA SAĞLIK YÜKSEKOKULU	2010
Lise	SAMANDAĞ YABANCI DİL AĞIRLIKLILİSESİ	2005

İŞ DENEYİMLERİ

Yıl	Kurum	Görev
2010-2011	HATAY ÖZEL DOĞU AKDENİZ HASTANESİ	Hemşire
2011-2011	MIZRAKLI AİLE HEKİMLİĞİ MERKEZİ	Vekil Hemşire
2011-2011	MIZRAKLI AİLE HEKİMLİĞİ MERKEZİ	Kamu Personeli Olmayan Aile Sağlığı Elemanı
2011-2013	SUTAŞI AİLE HEKİMLİĞİ MERKEZİ	Kamu Personeli Olmayan Aile Sağlığı Elemanı
2013-2013	ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ, HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI	Araştırma Görevlisi
2013-Halen	ERCİYES ÜNİVERSİTESİ, HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI	Araştırma Görevlisi