

T.C
YEDİTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**YENİ KRONİK HASTALIK TANISI ALMIŞ
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM
VERMEYE HAZIR OLUŞLUKLARINI ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

FATMA MECEK

İstanbul-2019

T.C
YEDİTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**YENİ KRONİK HASTALIK TANISI ALMIŞ
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM
VERMEYE HAZIR OLUŞLUKLARINI ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

FATMA MECEK

DANIŞMAN
DOÇ. DR. FİLİZ ARSLAN

İstanbul-2019

TEZ ONAYI FORMU

Kurum : Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Program : Hemşirelik Yüksek Lisans

Tez Başlığı : Yeni Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi

Tez Sahibi : Fatma Mecek

Sınav Tarihi : 21 Haziran 2019

Bu çalışma jürimiz tarafından kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

| | Unvanı, Adı-Soyadı (Kurumu) | İmza |
|----------------|--|---|
| Jüri Başkanı: | Prof.Dr. Sevil İnal İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü |  |
| Tez danışmanı: | Doç.Dr.Filiz Arslan Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü |  |
| Üye: | Prof. Dr. Şenay Uzun Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü |  |

ONAY

Bu tez Yeditepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun 28.06/2019... tarih ve 2019/11-26..... sayılı kararı ile onaylanmıştır.


Prof. Dr. Bayram YILMAZ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tezin kendi çalışmam olduğunu planlanmasından yazımına kadar hiç bir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tarih: 04/07/2019

FATMA MECEK



İTHAF

Bu tez çalışmasını, varlıklarıyla ve destekleriyle bana güç veren Anne ve Babama, hayattaki en büyük şansım ve uğurum olan kardeşlerim Miray ve Merve'ye, masumiyetleri ve içtenlikleriyle dünyayı güzelleştiren bütün çocuklara ithaf ediyorum.



TEŐEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim ve tez çalışmam süresince bilgi ve tecrübelerini büyük bir özveri ve sabırla benimle paylaşan, bu sürecin en zor anlarında bile desteğini hep hissettiren, her konuda bana rehberlik eden değerli hocam Doç. Dr. Filiz Arslan' a;

Lisansüstü eğitimim boyunca bilgi ve deneyimleriyle bana ışık tutan ve yönlendiren kıymetli hocalarım; Prof. Dr. Şenay Uzun ve Prof. Dr. Hediye Arslan Özkan' a;

Yüksek lisans tezimin her aşamasında dostlukları, fikirleri ve destekleri ile her zaman yanımda olan güzel kalpli arkadaşlarım Hürmüz Yüksel, Ayça Yağcıođlu, Merve Nur Akdemir, Volkan Ayaz ve aynı ofisi paylaştığım kıymetli çalışma arkadaşlarıma;

Tezimin veri toplama aşamasında çalışmama katılarak bana destek olan bütün annelere, yardımlarını esirgemeyen Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk kliniklerinde çalışan değerli meslektaşlarıma ve hekimlere;

Tüm Kalbimle Sonsuz Teşekkür Ederim...

| | |
|---|-------------|
| ONAY | ii |
| BEYAN | iii |
| İTHAF | iv |
| TEŞEKKÜR | v |
| İÇİNDEKİLER | vi |
| TABLolar LİSTESİ | viii |
| ŞEKİLLER LİSTESİ | ix |
| SEMBOLLER VE KISALTMALAR LİSTESİ | x |
| ÖZET | xi |
| ABSTRACT | xiii |
| 1. GİRİŞ VE AMAÇ | 1 |
| 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi..... | 1 |
| 1.2. Araştırmanın Amacı..... | 2 |
| 1.3. Araştırmanın Hipotezleri..... | 2 |
| 2. GENEL BİLGİLER | 3 |
| 2.1. Kronik Hastalık Kavramı..... | 3 |
| 2.1.1. Kronik Hastalık Tanımı..... | 3 |
| 2.2. Aile Kavramı..... | 4 |
| 2.3. Kronik Hastalığın Aile Üzerine Etkileri..... | 5 |
| 2.3.1. Fiziksel etkileri..... | 6 |
| 2.3.2. Maddi etkileri..... | 7 |
| 2.3.3. Psikososyal ve emosyonel etkileri..... | 8 |
| 2.4. Kronik Hastalığın Ebeveynler Üzerine Etkisi..... | 9 |
| 2.5. Kronik Hastalığın Kardeşler Üzerine Etkisi..... | 10 |
| 2.6. Kronik Hastalığın Çocuk Üzerine Etkisi..... | 11 |
| 2.6.1. Bebeklik dönemi (0-1 yaş)..... | 11 |
| 2.6.2. Oyun dönemi (1-3 yaş)..... | 11 |
| 2.6.3. Okul öncesi dönemi (3-6 yaş)..... | 12 |
| 2.6.4. Okul dönemi (6-12 Yaş)..... | 12 |
| 2.6.5. Adolesan dönemi (12-18 yaş)..... | 13 |
| 2.7. Bakım Kavramı..... | 13 |
| 2.8. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Kavramı..... | 14 |

| | |
|---|-----------|
| 2.9. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Kavramıyla İlgili Yapılan Çalışmalar..... | 15 |
| 2.10. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ailenin Bakımında Hemşirenin Rollerini.... | 16 |
| 3. GEREÇ VE YÖNTEM..... | 19 |
| 3.1. Araştırmanın Tipi ve Deseni..... | 19 |
| 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman | 19 |
| 3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme..... | 20 |
| 3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri | 20 |
| 3.5. Araştırmaya Alınmama Kriterleri | 20 |
| 3.6. Araştırmanın Değişkenleri | 20 |
| 3.7. Veri Toplama Araçları..... | 21 |
| 3.7.1. Kronik hastalıklı çocuk ve anneye ilişkin tanıtıcı bilgi formu | 21 |
| 3.7.2. Bakım vermeye hazır oluşluk ölçeği | 21 |
| 3.8. Araştırma Süreci..... | 22 |
| 3.9. Verilerin Değerlendirilmesi..... | 24 |
| 3.10. Araştırmanın Etik Yönü..... | 26 |
| 3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları | 26 |
| 3.12. Araştırmanın Yürütülmesinde İş Birliği Yapılan Yerler ve Kişiler | 26 |
| 4. BULGULAR..... | 27 |
| 5. TARTIŞMA..... | 38 |
| 6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER..... | 51 |
| 6.1. Sonuçlar | 52 |
| 6.2. Öneriler..... | 53 |
| 7. KAYNAKLAR..... | 55 |
| 8. EKLER..... | 65 |
| Ek-1. Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza Formu)..... | 66 |
| Ek-2. Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu..... | 68 |
| Ek-3. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği..... | 72 |
| Ek-4. Ölçek Kullanım İzni | 73 |
| Ek-5. Kurum İzin Yazısı | 74 |
| Ek-6. Etik Kurul Kararı | 75 |
| 9. ÖZGEÇMİŞ..... | 76 |

TABLolar LİSTESİ

Sayfa

No

| | |
|--|----|
| Tablo 4.1. Çocuk ve Bakım Verecek Anneye İlişkin Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı..... | 28 |
| Tablo 4.2. Annenin Çocuğın Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı..... | 29 |
| Tablo 4.3. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Annelerin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması..... | 30 |
| Tablo 4.4. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılması..... | 32 |
| Tablo 4.5. Annelerin Tanıtıcı Özellikleri ile Verecekleri Bakımda Kendilerini Yeterli Bulma Durumlarının İlişkisi..... | 36 |

ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa No

| | |
|--|----|
| Şekil 1. Araştırmanın Uygulama Şeması..... | 24 |
| Şekil 2. Araştırma Değişkenlerine Göre İstatistiksel Analizler..... | 25 |



SEMBOLLER VE KISALTMALAR LİSTESİ

| | |
|------|---|
| NCHS | National Center for Health Statistics |
| WHO | World Health Organization |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |
| KBY | Kronik Böbrek Yetmezliği |
| HSP | Henoch-Shöenlein Purpurası |
| MPS | Mukopolisakkaridoz |



ÖZET

Mecek, F. (2019). Yeni Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Giriş: Ailede sağlığın sürdürülmesi ve özellikle çocukların sağlığının korunması gibi roller genellikle anneler tarafından üstlenilmektedir. İlk kez kronik hastalık tanısı almış çocukların anneleri için bu süreç, yeni rol ve yükleri içeren bir süreçtir. Bu süreçte anneler kendilerini bakım vermeye hazır oluşluk açısından eksik ya da yetersiz hissedebilirler.

Amaç: Bu araştırma hastalık tanısı konulmasından sonra ilk 3 ay içerisinde kronik hastalıklı çocukların annelerinin sosyodemografik ve tanıtıcı özelliklerinin, çocuğa ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerin annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırmanın evrenini, araştırmanın yapıldığı 7 Mart-20 Temmuz 2017 tarihleri arasında İstanbul'da bulunan bir devlet hastanesine başvuran ve son 3 ay içerisinde kronik bir hastalık tanısı almış çocukların anneleri oluşturmuştur. Anneler bilgilendirilmiş yazılı onam formunu okuyup imzaladıktan sonra "Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği" ve "Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu" uygulanmıştır. Verilerin değerlendirilmesi için SPSS 22.0 programı kullanılmış olup, veriler için tanımlayıcı istatistiksel analizler (sayı, yüzde), Ki-kare testi, Bağımsız Gruplarda t testi, One- Way Anova ve Mann-Whitney U testleri ve Kruskal Wallis Varyans analizi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi için $p < 0.05$ düzeyi kabul edilmiştir.

Bulgular: Araştırmaya alınan annelerin % 39,8'inin lise ve üzerinde eğitim aldığı, % 44,7'sinin 29-39 yaş aralığında olduğu, % 72,8'inin gelirinin giderine denk veya fazla olduğu ve % 80'inden fazlasının çalışmadığı belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, çocukların tanıtıcı özelliklerinden çocuğun yaş grubu, cinsiyeti, hastalığının tipi ve daha önce hastaneye yatma durumlarına göre; annelerin tanıtıcı özelliklerinden yaş grupları, gelir durumu, daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme ve evde sorumlu oluşu başka çocuğa sahip olma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0,05$). Annelerin eğitim ve çalışma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$). Çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin aileleri hakkındaki tanımlarına göre ailesini

“başarılı aşamada” gören annelerin sıra ortalamaları en yüksek ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Çocuğun hastalığına ilişkin bilgi almış olan ve verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin bilgi almamış ve aldığı bilgiyi yeterli bulmayan annelere göre hazır oluşluğunun daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Bakım için çevresinden destek alan annelerin hazır oluşluk düzeylerinin almayan annelerinkinden daha yüksek, çocuğunun bakım sorumluluğunu biriyle paylaşan annelerin hazır oluşluk düzeylerinin bakım sorumluluğunu tek başına üstlenen annelerden yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Vereceği bakımda kendini yeterli bulan annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puanlarının, yeterli bulmayanlara göre; çocuğuna verilen hemşirelik bakımını yeterli bulan annelerin yeterli bulmayan annelere göre daha yüksek olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Annelerin destek sistemine sahip olma durumları ile bakımda kendileri yeterli bulmaları arasında anlamlı ilişki olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$). Çocuğun hastalığına ilişkin kendilerine verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin çoğunluğunun verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulduğu, diğer grubun kendini yeterli bulmadığı ve verilen bilgiyi yeterli bulma durumu ile annelerin verecekleri bakımda kendilerini yeterli hissetmeleri arasında istatistiksel olarak da anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).

Sonuç ve Öneriler: Bu çalışmada, eğitim düzeyi yüksek olan, bilgilendirilen, çevresinden destek alan ve kronik hastalık sürecinde hastalığı yönetmeye ilişkin ailesini başarılı aile olarak algılayan annelerin hazır oluşluk düzeyleri yüksek bulunmuştur. Hemşirelerin lisans eğitimlerinden başlanarak bu konuda farkındalıklarının artırılması, kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin hazır oluşluk düzeyini arttırmak için eğitimler düzenlenmesi, başarılı aile olarak hissetmelerine yönelik stratejiler geliştirilmesi, ailelerin destek sistemlerini arttırmanın ve toplumsal referans kaynaklarına yöneltmenin kronik hastalıklı çocuğa sahip annelerin hazır oluşluğu üzerine etkisinin tüm hemşirelik eğitim ortamlarında vurgulanması, hazır oluşluğa hemşirelik bakımının doğrudan etkisinin incelenmesi, kronik hastalığın farklı aşamalarındaki çocukların anne ve babaları ile de çalışmalar yapılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kronik hastalığı olan çocuk, anneler, bakım vermeye hazır oluşluk.

ABSTRACT

Mecek, F. (2019). Determining the Factors Affecting the Level of Preparedness for Caregiving of Mothers of Newly Diagnosed Children with Chronic Illness. Yeditepe University Institute of Health Sciences, Department of Nursing, Master Thesis

Introduction: The role of maintaining the health in the family and especially the protection of the health of children is generally undertaken by the mothers. For mothers of children diagnosed with chronic disease for the first time, this process involving new roles and burdens. In this process, mothers may feel inadequate or incompetent in terms of their preparedness to provide care.

As a result of the research, it was found that there was no statistically significant difference between the age, sex, type of disease and pre-hospitalization status of mothers according to their descriptive characteristics ($p > 0.05$). It was found that there was no statistically significant difference between mothers' age groups, income status, caregiving to a person with chronic disease and readiness to provide care according to their status of having another child at home ($p > 0.05$).

Material and Methods: The study population consisted of the mothers of children who were admitted to a public hospital in Istanbul between 7 March and 20 July 2017 and who had been diagnosed with a chronic disease in the last 3 months. After the mothers have read and signed the Written Informed Consent Form, “Preparedness for Caregiving Scale” and “Introductory Information Form For Newly Diagnosed Child with Chronic Illness and the Mothers” they were applied. SPSS 22.0 program was used to evaluate the data and descriptive statistical analysis (number, percentage), Chi-square test, Independent t test, One-way anova and Mann-whitney u tests and Kruskal Wallis Variance analysis were used for the data. $P < 0.05$ was accepted for the level of significance.

Results: According to the descriptive characteristics of the children, it was found that there was no statistically significant difference between the preparedness levels of mothers according to the age, sex, type of disease and pre-hospitalization status of their children ($p > 0.05$). It was found that there was no statistically significant difference between the preparedness levels of mothers' according to their age groups, income status, caregiving before to a person with chronic disease, having another child at home ($p > 0.05$).

There was a statistically significant difference between preparedness levels of mothers and according to their education and working status ($p < 0, 05$). There was a statistically significant difference between mothers' level of preparedness according to their education and working

status ($p < 0, 05$). According to the mothers' definitions for their families about managing the chronic disease of the child, the average of the mothers who defined their family at "thriving" stage have the highest preparedness score and the difference between the groups was statistically significant ($p < 0.05$). It was found that mothers who had received information about the disease of the child and who did not find enough the information they received have higher preparedness level than the mothers who had not received information and did not find enough the information they received and the difference between them was statistically significant ($p < 0.05$). Mothers who received support from their relatives for care had higher levels of preparedness than the mothers who did not take support for care, and the level of preparedness of mothers who share the responsibility of their children with someone was higher than the mothers who took care responsibility alone and the difference between them was found statistically significant ($p < 0.05$). Mothers who found themselves competent in their care had higher level of preparedness than, the mothers who did not find themselves competent in the care. It was found that the mothers who found the nursing care enough given to their children were higher level of preparedness than the mothers who did not find enough and there was a statistically significant difference between them ($p < 0.05$). It was found that there was no significant relationship between mothers have support system and finding themselves competent in care ($p > 0.05$). It was found that the majority of the mothers who found information about the illness of the child is given them, found themselves sufficient in the care they would give, the other group did not find themselves sufficient, and there was a statistically significant relationship between the sufficient knowledge of the given information and the feeling that the mothers felt sufficient in their care ($p < 0.05$). .

Conclusion and Recommendations: In this study, mothers who have high level of education, who are informed, get support from their relatives and perceive their families as thriving families in managing chronic disease process have high preparedness levels for caregiving. To increase awareness of nurses education in this area should start from undergraduate, to increase preparedness level of mothers and make them feel as successful families the with chronically ill children training programs and strategies should be developed. Nurses should increase the support systems of families and refer to the sources of social reference for them. It is suggested to emphasize the direct effect of nursing care on preparedness for caregiving of mothers, and make new studies with the parents of children at different stages of chronic disease.

Key Words: Child with chronic illness, mothers, preparedness for caregiving.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Problemin Tanımı Ve Önemi

Kronik hastalık, “patolojik değişiklikler sonucu oluşan, tıbbi girişimlerle tedavisi mümkün olmayan, kalıcı yetersizlikler bırakan, hastanın rehabilitasyonu için uzun süreli bakım ve denetim gerektiren bir durum olarak tanımlanmaktadır.” (1,2). Kronik hastalıkların her süreci hasta çocuklar ve aileleri için yeni sorumluluk ve rollerin ortaya çıktığı kritik anlamlar taşımaktadır. Diyabet, astım, epilepsi, artrit, çocukluk çağı kanserleri, kronik böbrek yetmezliği gibi hastalıklar çocuklarda görülen kronik hastalıklara örnek gösterilebilir. Kronik hastalık tanısı, çocuklar ve aileler için çeşitli kayıpların yanı sıra yaşamlarını kronik hastalığın getirdiği değişime göre yeniden düzenlemeleri gerektiği anlamına da gelmektedir (3). Çocukları ilk kez kronik hastalık tanısı almış aileler bu durumdan birçok açıdan etkilenmektedirler. Bu ailelerde, çaresizlik, suçluluk, kaygı, utanma, kızgınlık ve keder gibi duygular ortaya çıkabilmekte ve çocuğun bakımını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir (1). Yapılan çalışmalarda tanı sürecinde hasta çocuk annelerinin yeterince bilgilendirilmedikleri ve çocuklarının kronik hastalık tanısı aldıklarını ilk öğrendikleri anda üzüntü, şaşkınlık, ümitsizlik gibi duyguları deneyimledikleri ortaya çıkmıştır. Ailede sağlığın sürdürülmesi ve özellikle çocukların sağlığının korunması gibi roller genellikle anneler tarafından üstlenilmektedir. Araştırmalar, kronik hastalık tanısı alan çocuklarda bakımı da çoğunlukla annelerin yürüttüğünü göstermektedir (1,4,5). Bir tarafta çocuğun sağlık durumu anneyi psikolojik ve fiziksel anlamda büyük oranda etkilerken, diğer taraftan annenin işlevleri ve sağlıklı olması da çocuğun sağlığını etkilemektedir. Anneye ve çocuğa ait kişisel özellikler, çocuğun bağımlılık durumu, hastalığın tipi, süresi, tedavi ve bakıma ilişkin bilgi alma gibi durumlar bakımı etkileyen faktörlerdir (6,7). Ailenin bu yeni tanıya, tıbbi duruma, uyum sağlaması ve bakım vermeye hazır oluşu, çocuğun bakım süreci ve sağaltım gereksinimlerinin karşılanması için önemlidir (1,8,9).

İlk kez kronik hastalık tanısı almış çocukların anneleri için bu süreç yeni rolleri ve yükleri içeren bir süreçtir (10). Bu süreçte anneler kendilerini bakım vermeye hazır oluşluk açısından eksik ya da yetersiz hissedebilirler. Bu durum annelerde suçluluk, anksiyete ve strese yol açabilir. Yapılan çalışmalarda bakım vermeye hazır oluşluk duygusunun sonraki süreçte verilen bakımı etkileyebileceği belirtilmektedir (11). Hazır oluşluk ailede bakım vericilerin kendilerini bakım verme rolündeki görev ve taleplere ne kadar hazır algıladıklarını gösterir. Bakım vermeye hazır oluşluk; fiziksel bakım ve emosyonel destek sağlama, evde bakımı oluşturma ve bakım verme stresiyle baş etme gibi bakım verme rolünün boyutlarını yönetmek için algılanan bir hazır oluşluğu içermektedir. Bir kriz öncesinde krize verilebilecek yanıtı daha

iyi hale getirmek için, potansiyel problemleri ön görebilmeyi ve olağan çözümler üretebilmeyi sağlayacak yetenek ve yeterliliğe sahip olmayı gerektiren bir durumdur (9,12,13). Scherbring'in kanser hastalarının bakımını üstlenen aile üyeleri ile yaptığı çalışmada, bakım verenin hazır oluşluk algısının bakım yükünü olumlu şekilde etkilediği belirtilmiştir (14). Kronik hastalık tanısı alındıktan sonra çocuklarının durumuyla ilgili ailenin ve özellikle annenin bilgilendirilmesi, bakım için gerekli becerilerin kazandırılması, bakım verirken ailenin ya da annenin baş etmesini sağlayacak yöntemlerin öğretilmesi ailelerin çocuğun kronik hastalığına hazır oluşluğunu, olumlu baş etmesini ve çocuğun hastalığını ve getirdiği sorunları etkili bir biçimde yönetmesini sağlayacaktır (11,15). Bu doğrultuda yeni tanı konulan ilk bir kaç ay içerisinde annelerin çocuğun bakımını vermeye hazır oluşluğunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi sağlık personelinin hangi konuları ele alarak anneleri eğiteceğine ve hangi yönlerden destekleyeceğine yol gösterecektir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma hastalık tanısı konulmasından sonra ilk 3 ay içerisinde kronik hastalıklı çocukların annelerinin sosyodemografik özelliklerinin (anneye ilişkin yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, evde başka çocuğa sahip olma gibi), anneye ilişkin tanıtıcı özelliklerin(annenin hastalıkla ilgili bilgilendirilme , verilen bilgiyi yeterli bulma ve daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, hemşirelik bakımına ilişkin görüşleri, destek sistemleri, annenin vereceği bakımın yeterliliğini algılayışı, tanı sonrası hastalığı yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı gibi), çocuğa ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerin(yaş, cinsiyet, daha önce hastaneye yatma durumu, hastalığın tipi gibi) annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

1.3. Hipotezler

H1: Çocukların tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark vardır.

H2: Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark vardır.

H3: Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark vardır.

H4: Annelerin tanıtıcı özellikleri ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme durumları arasında ilişki vardır.

2. GENEL BİLGİLER

Geçmişten bugüne dek çocuklar ailenin ve toplumun en değerli varlıkları olarak görülmekte ve sevgi ile korunup kollanarak büyümeleri için çaba sarf edilmektedir. Çocukların bu süreçteki en önemli ihtiyaçlarından olan sağlıklı yaşam hakkı da yine en başta aile olmak üzere toplumun da sorumluluğu altındadır (10). Çocukların sağlık durumlarında olan her gelişme, önce aileyi sonra da toplumu doğrudan etkilemektedir. Her çocuğun hem ruhen hem de bedenen sağlıklı olabilmesi için çabalansa da, çocukların da yetişkinler gibi çocukluk süresince birçok hastalıkla karşılaştıkları görülmektedir. Bu hastalıklardan bir bölümünü kronik hastalıklar oluşturmakta ve çocuklar hem doğuştan hem de sonradan olan birçok kronik hastalıkla yüz yüze kalmaktadırlar (16). “Patolojik değişiklikler sonucu oluşan, tıbbi girişimlerle tedavisi mümkün olmayan, kalıcı yetersizlikler bırakan, hastanın rehabilitasyonu için uzun süreli bakım ve denetim gerektiren bir durum “olarak tanımlan kronik hastalıklar, ilk tanı konulduğu süreçte ailelerin bakım vermeye hazır oluşluk açısından kendilerini eksik ya da yetersiz hissetmelerine yol açmaktadır (17,18).

2.1. Kronik Hastalık Kavramı

İnsanlar ilk çağlardan bu yana hayatta kalabilmek için yaşam ve ölüm konusunda hep bir arayış içinde olmuşlar ve yaşam süresini artırmaya çalışmışlardır. Geçmişle kıyaslandığında günümüzde, insanların yaşam sürelerini ve yaşam kalitelerini oldukça artıran gelişmeler olmuştur. Teknolojik ve bilimsel alandaki bu gelişmeler, insanların kronik hastalıklarla daha uzun süre yaşamasına yol açmıştır. Son yıllarda kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkin bireylerin sayısında günden güne artış gözlenmektedir. Kronik hastalıklar artık yalnızca sanayileşmiş ülkelerde değil, her gelişmişlik düzeyinden ülkede görülmektedir (19–21). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) 2014 yılı verilerine göre dünyada görülen ölüm nedenlerinin ilk sırasında bulaşıcı olmayan kronik hastalıklar (kardiyovasküler hastalıklar, kanserler, kronik solunum hastalıkları) yer almaktadır (22). Er'in yaptığı çalışmaya göre 2002 yılı “Türkiye Özürlüler Araştırması” sonuçlarına göre; “0-19 yaş arası yaklaşık 700 bin çocuğun kronik hastalığının olduğu” belirtilmiştir (16).

2.1.1. Kronik Hastalık Tanımı

Literatürde kronik hastalık kavramına ilişkin çeşitli tanımlara rastlanmaktadır. Kronik hastalıklar organlarda yapısal ya da fonksiyonel bozukluklara yol açarak bireylerin beklenen

yaşam sürelerinde farklılıklara neden olabilen ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen rahatsızlıklar olarak tanımlanmaktadır (23).

Özdemir ve Taşçı kronik hastalıkları “çoğunlukla yavaş ilerleyen, tıbbi uygulamalarla tedavi edilemeyen, hastalığın derecesini azaltarak bireyin öz bakımını ve sorumluluğunu en üst düzeye çıkarmak için düzenli izlem ve bakım gerektiren bir durum” olarak tanımlamıştır (2). Er’in çalışmasında yaptığı tanıma göre kronik hastalık; “patolojik değişiklikler sonucu normalden sapmalar ve bozukluklar göstererek kalıcı yetersizliklere neden olan, geri dönüşü olmayan, uzun süre tedavi ve bakım gerektiren bir süreçtir.” (16).

Jessop ve Stein’in tanımına göre kronik hastalık, uzun vadeli ve tedavi edilemeyen, fonksiyonlarını yerine getirmede ve günlük yaşamda özel yardım gerektiren sınırlamalarla sonuçlanan bir durumdur. Stein ve arkadaşları kronik hastalığı, tanı anında veya durumun beklenen seyri sırasında devam eden ve şu an ya da gelecekteki uzun dönemde aşağıdaki sonuçlardan bir ya da daha fazlasını ortaya çıkarabilecek sağlık durumları olarak tanımlamışlardır. Bu sonuçlar;

- Yaşa ve gelişim düzeyine uygun fonksiyonların sınırlanması,
- Normal fonksiyonları gerçekleştirmek ve durumu kontrol etmek için ilaçlara ve özel diyetle bağlı olma,
- Evde ya da okulda devam eden tedaviler için tıbbi cihazlara bağlı olmadır (23) .

Amerikan Ulusal Sağlık Araştırmaları (NCHS) ise kronik hastalığı; “üç ay ya da üç aydan daha uzun süren hastalıklar olarak tanımlamaktadır. Kronik hastalıklara, diyabet, astım, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, hemofili, kistik fibrozis ve kanserler örnek olarak gösterilebilir.” (10,24) .

Kronik hastalıklar, bireylerin denge ve uyum süreçlerini etkileyen stres kaynaklarındandır. Aileler ve bireyler kronik hastalığın teşhisinden itibaren her zamanki yaşantılarının dışında çok farklı ve zor sorumluluklar üstlenmek durumunda kalmaktadırlar. Bunun yanı sıra tedavi planı, kullanılan ilaçlar ve yaşam boyu takip edilecek bakım süreci nedeniyle hem birey hem de aileleri büyük oranda etkilemektedir (25).

2.2. Aile Kavramı

Literatürde kronik hastalıkların aile üyeleri arasında artan stres ve sıkıntı kaynağı olabileceği, aile içi ilişkilerde, aile yapısında ve aile uyumunda aksaklıklara yol açabileceği

konusunda yapılmış çalışmalar yer almaktadır (26–28). Kronik hastalığa daha adapte olmuş ve uyumlu ebeveynlerin olduğu ailelerde psikososyal fonksiyonlarının daha iyi olduğu belirlenmiştir. Bunun yanı sıra literatürde aile içindeki aksaklıklar, duygusal ve davranışsal açıdan zayıf olma ve hastalığın getirdiği uygulamalara uyum sağlayamama ilişkilendirilmiştir (29,30). Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuklarda aile kavramı üzerinde durulması ve hastalığın aile üzerindeki etkilerinin ortaya çıkarılması önemlidir (31).

Aile tanımlanması zor bir birimdir. Ailenin kapsamı ve aile üyelerinden beklentiler kültüre ve zamana göre değişiklik gösterebilmektedir. Buna bağlı olarak farklılaşan ailenin ortak özelliklerini içeren tanımlar yapılmıştır (32,33). Aile kavramı, 20. yüzyıl ortalarında, “aynı çatı altında yaşayan heteroseksüel ebeveynler ve çocukları” olarak tanımlanmakla birlikte, son yıllarda bu tanım nadiren kullanılmaktadır ve birçok yazar şu anda bilinçli olarak daha geniş bir aile tanımı yapmaktadır. Aile üyeleri arasındaki dinamikler sürekli gelişmektedir ve her toplumda farklı aile tipleri yer almaktadır (34–36). Poston ve arkadaşları aileyi; “kendilerini ailenin bir parçası olarak düşünen, ister kan bağı, ister evlilik olsun ya da olmasın, düzenli olarak birbirlerine destek sağlayan ve bakan bireyler” olarak tanımlamaktadırlar. Bazı çalışmalarda "aile", "informal bakıcı" ve "bakıcı" terimleri birbirinin yerine kullanılmaktadır (37).

Güler ve arkadaşının belirttiğine göre; “aile evlenme bağıyla birbirine bağlanmış, aynı mekânda yaşayan, aynı geliri paylaşan, oynadıkları çeşitli roller çerçevesinde birbirlerine etki eden, içinde yaşadıkları toplumun kültürel yapısına uygun bir kültür yaratıp kuşaktan kuşağa sürdüren toplumsal bir birimdir.” (38). Aile yapısı gereği, üyelerinin birtakım gereksinimlerini karşılar. Bunlar; eşlerin duygusal ve cinsel gereksinimleri, karşılıksız yardım ve destek alma, ortak inançlar, amaçlar ve kurullarla birbirine bağlılık gereksinimi ve çocukların fiziksel olarak korunması, bakılması, büyütülmesi ve eğitilmesi gibi gereksinimlerdir (23,38,39).

2.3. Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri

Aile yaşamını ve gelişimini sürdürmek için temel gereksinimlerin karşılandığı bir ortam oluşturmaktadır. Aile, üyelerinin büyüme-gelişmesini sağladığı ve desteklediği zaman, fonksiyonlarını yerine getirmiş olmaktadır. Ancak istikrarı sürdürmenin güçleştiği ve normal fonksiyonlarını yerine getirmesini engelleyen kronik hastalık durumlarında aile, üyelerinin gereksinimlerini karşılamakta yetersiz kalabilmektedir (40). Kronik hastalıklı çocuğun olması durumunda, tüm aile bütünlüğü ve fonksiyonları doğrudan etkilendiğinden, ailenin bir bütün

olarak değerlendirilerek bakımının sağlanması gerekmektedir. Aile fonksiyonlarını sağlıklı bir şekilde sürdüremediğinde çocuğun hak ettiği bakımı alması da mümkün olamamaktadır (39).

Kronik hastalığa sahip çocuğu olan aileler, bir yandan normal aile yaşantılarını sürdürmeye çalışırken diğer yandan hastalığın yönetiminin uzun süreli zorluklarını yaşamaya başlamaktadırlar. Hastalığın getirdiği, tanı ve tedavi işlemlerini ve takipleri sürdürme, komplikasyonları yönetme gibi alışık olmadıkları olağandışı koşullarla baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Genellikle, tanı sonrasında ortaya çıkan değişiklikler, tüm ailede stres ve durumsal bir kriz yaratıp alışık oldukları rutinleri etkileyerek ailelerin kendilerini bir anda bilmedikleri bir durum içinde bulmalarına neden olmaktadır. Bu krizle başa çıkabilmek için ailenin duruma sağlıklı bir biçimde adapte olmayı öğrenmesi gerekmektedir (18,41). Ailenin hastalık ve hastalığın etkilerini algılayışı, baş etme becerileri, problem çözme stratejileri duruma adaptasyonlarını etkilemektedir. Adaptasyon için gösterdikleri çabaların etkili ya da etkisiz olması, aileyi daha güçlü ya da daha zayıf hale getirebilmektedir (23,42). Herhangi bir kronik hastalık, ailenin yaşamını etkileme potansiyeline sahiptir. Çoğu kronik hastalığın aile üyeleri üzerinde psikolojik ve duygusal işlevsellik, boş zaman aktivitelerinin bozulması, kişisel ilişkiler üzerindeki etkisi ve finansal kaynaklar gibi benzer etkileri vardır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırıldığında kendini geliştirme, duygusal istikrar ve günlük aktiviteleri gerçekleştirme gibi alanlarda daha başarısız oldukları gözlemlenmektedir (37).

Kronik durumları olan ve olmayan çocukların aileleri, genel aile işlevlerinde birbirlerinden anlamlı olarak farklı değildir. Bununla birlikte, kötü aile işleyişi için risk faktörleri arasında daha büyük çocuk yaşı, daha çok çocuk sahibi olma ve daha düşük hane geliri bulunmaktadır (31). Aile başlıca, fiziksel, maddi, psikososyal ve davranışsal alanlarda olmak üzere kronik hastalıklı çocukla yaşamının getirdiği birçok soruna uyum sağlamak zorunda kalabilmektedir (32).

2.3.1. Fiziksel Etkileri

Ailenin mevcut günlük rutinleri büyük oranda değiştiği için alışılmış düzenin dışına çıkılması fiziksel anlamda da adapte olunması zor bir durumdur. Kronik hastalık tanısı alınmasından sonraki süreçte çocuğun sık sık hastaneye yatması nedeniyle ailenin bir araya gelmesinin zorlaşması, tüm üyelerinin fiziksel güçlükler yaşamalarına neden olmaktadır. Wittenberg ve arkadaşlarının çalışmasına göre bu adaptasyon sürecinde aileler fiziksel ağrı,

uyku bozuklukları, yorgunluk ve iştah kaybı gibi somatik şikâyetler yaşayabilmektedir (43). Aile üyeleri bu süreçte yeterince uyuyamayabilir ya da evdeki yemek rutinlerinin değişmesi gibi nedenlerle beslenme problemleri yaşayabilirler (32,33,44). Golics ve arkadaşlarının kronik hastalığın ailelerin yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırdığı niteliksel çalışmada, katılımcıları %67'sinin sağlıklıları ve uykuları üzerine olumsuz etkiden bahsettikleri, uyku bozukluğuna kaygı ve hastanın kişisel hijyen gereksinimlerine ve ilaçlarını vermeye yardım etmek için uyanmalarının neden olduğunu bulmuşlardır. Uyanmalarının bir diğer nedenini de hastanın hala yaşayıp yaşamadığını anlamak için uyanma gereksinimi hissetmeleri olduğunu belirtmişlerdir (45).

Sağlıklı olmayan bir akrabaya sahip olmanın bir sonucu olarak aile üyeleri üzerinde negatif etkiler gözlenebilmektedir. Bakım veren kişi ve diğer bireyler kronik hastalığa sahip çocuğun giyinme, kişisel hijyen ihtiyaçları, hareketliliğine yardımcı olma ve yiyecek sağlama gibi konularda yardımcı olurken bakım verme yükünün arttığı ve kendisinin hoşlandığı şeyleri yapabilme özgürlüğünün ve zamanının olmadığını hissettiği bildirilmektedir (45).

2.3.2. Maddi Etkileri

Kronik hastalığı olan çocukların aileleri çok çeşitli maddi sorunlar yaşayabilmektedir. Hastalık nedeniyle iş kayıpları yaşanması, sigortanın tüm bakım ve tedavi giderlerini karşılamaması ya da sigortası olmadığı durumlarda tüm giderlerin ailenin kendisi tarafından karşılanmak zorunda olması, farklı şehirlerde yaşayan ailelerin tedavi ve bakım için gittikleri şehirlerde ulaşım, konaklama gibi masraflarla karşılaşmaları literatürde ailelerin sık yaşadıkları maddi sorunlar olarak belirtilmektedir (16,32,46).

Ebevyenler çocuğa bakmak veya tıbbi randevularına katılmak için iş yerinden zaman zaman izin almak ve sonrasında yaşanan sorunlar nedeniyle işi bırakmak zorunda kalabilmektedirler. Çocuğun bakımının ebevyenler tarafından birebir sağlanmasıyla ve hastaneye yatışlarla birlikte zamanının çoğunu çocuğuyla geçirmesiyle ebevyenler bu yeni süreci yönetmekte zorlanarak sonrasında iş kaybı yaşayabilmektedirler. Özellikle tek ebevyenli ailelerde iş kaybı ve maddi yük artmaktadır (16). Bu süreçte alınan sağlık hizmetlerinin maliyeti maddi boyutunun yanı sıra ailelere sosyal ve psikolojik açıdan da büyük kayıplar yaşatmaktadır (47,48).

2.3.3. Psikososyal ve Emosyonel Etkileri

Kronik hastalıklı çocuğa sahip olmak tüm aile için travmatik bir olaydır. Hastalığın başlangıç aşamasında aile bireyleri, çocuğun hastalığının ciddi olduğunu ve ömür boyu devam edeceğini duydukları ilk anda, şok, inkar, stres, anksiyete ve umutsuzluk gibi duygular yaşayabilmektedir. Sonraki süreçte kronik hastalığın uzun süren ve zaman içerisinde çeşitli komplikasyonlarla seyredabilen doğası gereği bu durum her bir aile üyesinde belirsizliğe neden olabilmektedir (31,32,49). Aile, kronik hastalık ile beraber çocuğu eskisinden tamamen farklı biriymiş gibi algılamakta ve farklı tepkiler verebilmektedirler (32).

Sürecin uzunluğu ve beklenmeyen etkileri yanında hastalığın şiddeti de ailelerin psikososyal tepkilerini etkilemektedir. Ağır vakalarda ailenin yaşam felsefesi, değerleri, hayalleri, beklentileri ve umutları olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu durumda aile üyeleri, vermeleri gereken önemli kararlar ve aile yapısını etkileyebilecek değişimlerle karşı karşıya kalmaktadırlar (26,46,50). Bazı ebeveynler, durumu idare etmek ve görünüşte aşılmaz zorluklar karşısında hayatta kalmak için kısa vadeli amaçlara yönelirken uzun süreli amaçlar koymaktan kaçınabilmektedirler. Her zaman açık bir şekilde depresyon göstermeseler ve ruh halleri zamanla ve bir noktada düzelme eğiliminde olsa da, çocuğu kronik hastalık tanısı almış ailelerin ortak özelliği sürekli devam eden ve zaman zaman alevlenen kayıp ve hüznün duygusu yaşamalarıdır. Kayıp ve hüznün duyguları, çocuklar önemli gelişimsel aşamalara zamanında ulaşamadığında veya aile üyeleri aynı yaştaki diğer çocukların artan bağımsızlığını gördükleri zamanlarda tekrar ortaya çıkabilmektedir (40,50,51).

Golic ve Khurshi yaptıkları çalışmada görüşülen aile üyelerinin %92'sinin, hastanın hastalığından duygusal olarak etkilendiği, endişe, hayal kırıklığı, öfke ve suçluluk gibi duyguların yoğun olarak yaşandığını belirtilmişlerdir. Aile üyelerinin geleceği veya hastanın ölümünü düşündüklerinde ciddi endişelere kapıldıkları ve çaresizlik, stres ve üzüntü gibi duyguları yaşadıkları ortaya çıkmıştır (40). Aile üyelerinin %20'sinin bu duygularla ilgili konuşacak birini bulmakta zorlandığı ve manevi ve dini boyutlara ağırlık vererek bu duygularla baş etmeye çalıştıkları belirtilmiştir (45).

Bir hastalığı olan çocuğa bakan aile üyelerinin yükü, sosyal yaşamları üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Kronik hastalığa sahip çocuğa bakım veren anneler, kendilerini diğerlerinden farklı hissetmeleri ve zaman yetersizliği nedeniyle buldukları sosyal hayattan uzaklaşmak durumunda kalabilmekte ve bazen arkadaşlıkları konusunda sorun yaşayabilmektedirler. Bu

durum çocuğun hastalığının tipi, şiddeti ve getirdiği yüklerle ilişkili olarak değişebilmektedir (31,42). Golic'in aile üyeleri üzerine hastalığın etkilerini araştırdığı çalışmada, şiddetli kronik ağrı çeken ergen annelerinin daha az şiddetli kronik ağrılı çocukların annelerine göre sosyal yaşamlarında daha fazla kısıtlama yaşadıklarını belirttikleri bildirilmektedir (37). Bunun yanı sıra, hastalığın gözle görülebilir olduğu durumlarda aile üyelerinin sosyal yaşamları üzerinde olumsuz etkilerinin daha fazla olduğu ortaya çıkmıştır (37).

2.4. Kronik Hastalığın Ebeveynler Üzerine Etkisi

Hastalığa ilişkin birçok faktör ve bakım yükü ebeveynlerin stresini ve gerginliğini artırır. Ebeveynlerin yaşadıkları olumsuz duygu ve düşünceler, hasta çocuğun kendisi de dâhil olmak üzere ailenin diğer tüm üyeleri üzerinde büyük bir etki yaratmaktadır (32,52). Compas ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, ebeveynlerin çocuklarının baş etmelerini desteklemek için kaynak görevi gördüğü ve çocuğunun hastalığının stresıyla baş etme konusunda etkisiz olmasının çocukların stres düzeyinin de artmasına neden olduğu ortaya konulmuştur (53). Tipik ebeveynlik rollerine ek olarak, kronik hasta çocukların ebeveynleri “bakım koordinatörü, tıbbi uzman, çocuklarının kişisel savunucusu” olmak gibi sorumlulukları da üstlenirler. Literatürde kronik hastalığı olan çocukların bakımının önemli bir bölümünü genellikle annelerin üstlendiği, çocuğun hastaneye götürülmesi, rutin bakımı, ilaç tedavilerine katılım gibi birçok sorumluluğu yerine getirmek zorunda kaldıkları belirtilmektedir (1,32).

Hasta çocuğa sahip olmayan ebeveynler ile karşılaştırıldığında kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler genel olarak, ebeveyn rolüyle ilişkili sorumluluklarının artması, aile içerisinde iş bölümü ile ilgili beklentilerin değişmesi, anne-babalık rolleri ile ilgili hayal kırıklıkları ve çatışmalar yaşama ve ebeveyn rolünde zorlanma gibi güçlükler yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin bu rollerini yerine getirirken en zorlandıkları alanlardan birisi de hem hasta çocuğa hem de kardeşlerine sınır koyma ve disiplini sürdürmede yaşadıkları güçlüklerdir. Ebeveynler hasta çocuk ve kardeşleri için aşırı düzeyde kaygı yaşayabilirler ve aşırı koruyucu davranışlar sergileyebilirler. Bu duygular içinde olmak, ebeveynlerin hasta çocuk ve kardeşlerinden daha düşük beklentiler içinde olmalarına ve bu nedenle sınır koyma veya disiplini sağlama gibi konularda başarısızlık yaşamalarına neden olabilir (54).

2.5. Kronik Hastalığın Kardeşler Üzerine Etkisi

Aileler çocukların sosyalleştiği ve hayata kazandırıldığı temel yapılardır. Bu nedenle aile bütünlüğünün korunması ve risklerin ve koruyucu faktörlerin göz önünde bulundurulması kardeşlerin, çocukluk çağındaki kronik hastalığa uyum sağlamasında önemli bir rol oynamaktadır (55).

Literatürde çocukluk çağındaki kronik hastalıkların kardeşlerde büyük etkiler yarattığına dair çalışmalar yer almaktadır (55,56). Evde kronik hastalığı olan bir çocuğun bulunmasının sağlıklı kardeşlerde uyum sorunlarına yol açabileceği ve kardeşlerin olumsuz risk altında olduğu bilinmektedir. Fakat tanıya bağlı krizlerin ve devam eden yatışların uzun vadeli etkilerinden hastalık yaşantısı ile ilişkili olumlu etkilerinin de olabileceği belirtilmektedir (45,57–59). Williams'ın yaptığı çalışmada sağlıklı kardeşlerin %60'ının olumsuz sonuçlar yaşama riski altında olduğu, %30'unun risk altında olmadığı ve %10'unun hem olumsuz hem olumlu etkilendiği yönler olduğu bulunmuştur (60).

Olumsuz durumlar karşısında duygusal yoğunluk ve hassasiyet yaşama, kronik hastalığı olan çocuğun sağlıklı kardeşlerinde sık rastlanan bir durumdur (60). Ebeveynler çoğunlukla hasta çocuğun ihtiyaçlarına odaklandıkları için, sağlıklı kardeşlerin özellikle duygusal ihtiyaçlarının karşılanmasına zaman ayırmakta yetersiz kalabilmektedirler. Bu durum sağlıklı kardeşlerin içlerine kapanarak izole olmasına ve psikolojik problemlerle karşılaşma riskinin artmasına neden olabilmektedir (56,61,62). Alderfer ve arkadaşlarının yaptığı meta-analiz çalışmasında kardeşlerin sıklıkla yoğun endişe, kıskançlık, yalnızlık, korku, keder, çaresizlik, terk edilme ve reddedilme korkusu, öfke ve depresyon duyguları yaşadığı gözlenmiştir (55). Bunların yanı sıra kardeşlerinin hastalığı nedeniyle ailede annenin gerçekleştirmeye vakit ayıramadığı diğer işlerin sorumluluğu sağlıklı kardeşlere kalabilmektedir. Hasta çocuğa yönelik sürekli hoşgörü ve sağlıklı kardeşin sorumluluklarının artması, ebeveynlerinin hasta kardeşlerine olan ilgilerine kızmalarına da neden olabilmektedir. Sağlıklı kardeşler, kronik hastalığa sahip kardeşlerinin tedavi ya da izlem nedeniyle hastaneye yatırılması durumlarında aile dostları ya da komşular gibi bireylerin yanına bırakılabilmekte ve bu durum onlarda güven hissini kaybolmasına, sosyal anlamda izole olmalarına hasta kardeşleri ile olan ilişkileri konusunda kızgın olmalarına ve öfkeye yol açabilmektedir (56,57,61).

2.6. Kronik Hastalığın Çocuk Üzerine Etkisi

Kronik hastalık tanısı almış çocuk kendi içindeki dengeyi korumak ve endişesini gidermek amacıyla farklı psikolojik savunma mekanizmaları geliştirebilmektedir. Kronik hastalık süreciyle karşı karşıya kalan çocuklarda en sık görülen savunma mekanizmaları inkar, regresyon ve karşıt tepki gösterme davranışlarıdır (16,44). Çocuk hastalığı kabullenme sürecinde etrafındaki kişilere karşı öfkeli davranışlarda bulunabilmekte ve hastalığı kendisi için verilmiş bir ceza gibi algılayabilmektedir. Bu süreç geçici olmakla birlikte sonrasında kabullenmeyi de beraberinde getirir (23,63).

Çocuğun hastalığına özel tepkileri hastalığın şiddetine ve tipine bağlıdır. Bunun yanı sıra, çocukların hastalık sürecindeki gereksinimleri içinde olduğu gelişimsel dönemle de ilişkili olarak farklılıklar gösterebilmektedir (23,63).

2.6.1. Bebeklik Dönemi (0-1 yaş)

Bu dönemde meydana gelen kronik hastalıklar bebek ile ebeveynler arasındaki ilişkinin gelişiminde olumsuz etkilere sebep olur. Bebeğin temel gereksinimlerinin belirli rutinelere uyularak tutarlı bir şekilde karşılanması önemlidir. Kronik hastalık ya da buna bağlı hastaneye yatış sebebiyle ebeveynlerden uzak kalma ve bebeğin günlük bakım rutinlerindeki değişiklikler bebekte güven duygusunun gelişimine engel olabilmektedir. Kronik durumu nedeniyle bebek ailesinden uzak tutulursa bebek ve ebeveynleri arasındaki bağın oluşumu sekteye uğramaktadır (24,42).

2.6.2. Oyun Dönemi (1-3 yaş)

Çocuğun çevresini keşfetmeye ve bağımsızlık duygusunun gelişmeye başladığı bir dönemdir. Kronik hastalık sebebiyle çocukta gelişmekte olan bağımsızlık duygusu kısıtlanabilmektedir. Çünkü bu dönemdeki kronik hastalıklar çocuğun hareketini, konuşmasını, çevreyle iletişimini ve motor becerilerinin gelişimini sınırlayabilmektedir (3,17). Çocuğun kendisiyle ilgili hastalık, tedavi ve bakım sürecine ilişkin kararlara katılmasını sağlamak çocukta bağımsızlık duygusunun kazanılmasına yardımcı olmaktadır. Büyüme ve gelişmesi süresince kendi bakımına katılması için fırsat sunulmaması durumunda çocuk tamamen ebeveyne bağımlı ve pasif duruma gelebilmektedir. Bu yaş döneminde kronik hastalık tanısı konulması ile birlikte çocuğun kendi kontrolündeki aktiviteler çocuk için daha fazla önem kazanmaktadır. Çocuk yemek yemeyi reddedebilir ya da yemeği ile oyun oynayarak tepkisini ortaya koyar (10,17). Bunun yanı sıra, kronik hastalık sebebiyle çocuğun sıklıkla hastaneye

yatış durumu ortaya çıkmaktadır. Bu yaş döneminde çocuklar, hastaneye yatma durumu için kendilerini sorumlu tutabilir ve duruma kendilerinin sebep olduğunu düşünebilirler. Bu nedenle tedavi ve bakım sürecindeki uygulamaları farklı şekillerde tepkiler göstererek reddedebilirler. Hastaneye yatış, tanı, tedavi ve bakım uygulamaları sebebiyle çocuk ebeveynlerinden uzak kaldığı için ciddi derecede anksiyete yaşayabilirler (10,16,64).

2.6.3. Okul Öncesi Dönemi (3-6 yaş)

Çocuğun girişkenlik davranışının geliştiği ve güçlendiği bu dönemde verilen görevlerin başarılması çocuk için büyük önem taşımaktadır. Akranlarla beraber ve iş birliği içinde olmasının yanında onlarla rekabet içerisinde de bulunmaktadır. Bu süreçler çocuğun gelişimine, duyu ve davranışları üzerinde kontrolü ele almasına olumlu katkılar sağlamaktadır (16,17). Okul öncesi dönemde, çocuklar ebeveynlerden bağımsız olarak sosyal becerilerini geliştirme eğiliminde olurlar. Ayakkabılarını çıkarıp giyme, pantolonunu çıkarma gibi kendi kontrollerinde olabilecek aktiviteleri gerçekleştirmek çocukların gelişimine olumlu yönde katkı sağlamakla birlikte ebeveynlerin de kendilerine ayırabilecekleri zamana katkı sağlayan bir durumdur (42). Ebeveynlerin fazla korumacı yaklaşımları nedeniyle çocuğun bu girişkenlik davranışını geliştirebileceği fırsatları değerlendirilmesine izin verilmediği durumlarda, çocuğun birçok sosyal ve motor becerisinin gelişmesi de ertelenmiş ya da gecikmiş olur (17,23).

2.6.4. Okul Dönemi (6-12 Yaş)

Bu dönemde çocuklar aile üyeleri ile olan ilişkilerine mesafe koyarak, daha çok kendi akranları ile bağ kurma eğilimindedirler. Arkadaşlarının kabulünü kazanma ve artık aileden bağımsız hareket etmeye yönelik davranışlar geliştirdikleri için, akranların çocuk hakkındaki düşünceleri ve davranışları, çocuğun benlik algısında ve gelişiminde büyük ölçüde etkilidir (10,17). Okul döneminde kronik hastalık tanısı alan çocuk için onu farklı kıldığını düşündüğü bu durum, arkadaş grubuna dahil olma duygularını etkileyebilmektedir. Hastalığı dolayısıyla ortaya çıkan farklılık ya da yetersizliklerini akranlarında gizlemeye çalışarak kendisini sosyal anlamda izole edebilmektedir (44,65). Bu durumun önüne geçebilmek için çocuğun bulunduğu ortamda diğer arkadaşlarıyla vakit geçirebilmesi ve paylaşımda bulunabilmesi konusunda desteklenmesi gerekmektedir (23).

2.6.5. Adolesan Dönemi (12-18 yaş)

Bu dönemde bedensel, duygusal ve zihinsel yönden hızla gelişen ergen, özellikle zihinsel yeteneklerini nasıl kullanacağını daha iyi kavramaya başlar. Soyut düşünerek genellemeler yaparlar. Emosyonel açıdan dengeli ve uzun bir dönemden sonra aniden dengesiz ve düzensiz bir döneme geçiş yapan ergen bu süreçte kimlik duygusunu kazanamaz ve desteklenmezse rol karmaşası yaşayarak olumsuz davranışlar geliştirebilmektedir (24,66).

Adölesan dönemde kronik hastalık tanısı almış olmak hem adölesan hem ailesi için yönetilmesi güç bir durumdur. Özellikle beden imajı ve bağımsızlık duygusunun çok fazla önem kazandığı bu dönemde diyet kısıtlamaları, ilaç tedavileri, hastane ziyaretleri ve sürekli olarak ailenin kontrolü altında hissetmek ergenleri oldukça rahatsız etmektedir. Bunun sonucunda önerilerin ve söylenenlerin tam aksini yaparak isyankâr bir tavır içerisine girebilmektedirler (53,67).

2.7. BAKIM KAVRAMI

İnsan temelde bakıma ihtiyacı olan biyopsikososyal bir varlıktır. Bakım eylemi, tam olarak iyi olma halini korumayı, sürdürmeyi amaçlar ve bakım veren ile bakım alan kişi arasında sorumluluk, gayret ve bağlılıkla kurulan bir tutum oluşturur. Bakım, evrensel ve çok boyutlu olduğu için bu kavrama ilişkin birçok tanım bulunmaktadır (68,69). Türk Dil Kurumu bakım kavramını “bakma işi; bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek; ya da birinin beslenme, giyinme gibi gereksinimlerini üstlenme işi olarak tanımlanmaktadır (70). İngilizcede de bakım(care) kavramı, “ilgilenmek, ihtimam göstermek, gözetmek” anlamlarını taşımaktadır (71). Bu bağlamda insanları önemsemek, ilgilenmek, özen göstermek, iyi olmasına çalışmak gibi boyutları içeren bakım kavramı içinde ahlaki normlar, değerler, istek ve adanmışlık gibi unsurla da yer almaktadır. Sobel (1969) bakımı, insanlar arasında görülen, karşıdaki kişinin varlığını kabul etme ve saygı duyma hissi olarak tanımlar (72). Mayeroff (1971)’a göre, bakım başka bir kişiyle zaman içinde karşılıklı güven yoluyla gelişmenin yanı sıra bakım alan ve veren kişinin aralarındaki ilişkinin derinleşmesini ve gelişmesini sağlayan bir süreçtir (73). Hasta ve ailelerine göre bakım; kişiselleştirilmiş, hasta odaklı, hastaya şefkatli ve özenli davranma, duyarlı, nazik ve ılımlı bir yaklaşımı kullanma olarak tanımlanmıştır (74).

İnsanlar yaşamlarının her döneminde bakıma ihtiyaç duyabilmektedirler. Özellikle bebeklik ve çocukluk dönemlerinde insanlar yaşamlarını tek başlarına devam ettiremez ve

başka birinin bakımına ihtiyaç duyarlar. Çocukların bakımını da genellikle annelerin üstlendiği ve sürdürdüğü görülmektedir (68).

2.8. BAKIM VERMEYE HAZIR OLUŞLUK

Kronik hastalıklarda bakımı çoğunlukla aile üyelerinden biri ya da birkaçı üstlenmektedir. Bakım verme süreci aile üyeleri için zorlayıcı ve farklı rollerin üstlenildiği zor bir süreçtir. Bakım veren bireyler evde ya da hastanede hasta bireyin akut veya kronik durumlarını izlemek, hastalığa ve tedavilere ilişkin olası sorunları öngörebilmek, değişen prosedürlere uyum sağlayabilmek gibi önemli sorumluluklar yüklenirler. Literatürde bu sorumlulukların gerektirdiği beceri ve yetkinlikleri sağlamaya çalışırken bakım verme konusunda kendilerini genellikle hazır hissetmedikleri belirtilmektedir (75,76). Kronik hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyeleri, bu süreçte fiziksel ve duygusal bir zorlanma yaşadıklarını ve hastalık semptomlarını yönetmeye hazır hissetmediklerini bildirmişlerdir (76,77). Bakımı sağlamaya yönelik hazır oluşluk duygusunun ve özgüvenin yetersiz olması bakım verenin stresini artırarak vereceği bakımın sonuçlarını da olumsuz yönde etkilemektedir (12,78). Bu süreçte hemşire ve diğer sağlık profesyonelleri genellikle bakımı üstlenen annelerin ve diğer aile üyelerinin hazırlanması ve bu rolü üstlenmeleri için ihtiyaç duyabilecekleri beceri ve yetkinlikleri edinmeleri için onları desteklemelidir.

Literatürde bakım vermeye hazır oluşluk, bakım vericilerin kendilerini verecekleri bakımla ilgili nasıl algıladığını temsil eden, potansiyel problemleri ön görebilmeyi sağlayan, bakım verenin iyilik halini sürdürmesini destekleyen, bakım vermenin getirebileceği olumsuz sonuçları azaltan; bakım verenlerin hazır oluşluklarını önceden değerlendirmelerine olanak tanıyan, bu sürecin getirdiği görevlere(fiziksel bakım sağlama, duygusal destek sağlama, evde destek hizmetleri ayarlama, prosedürleri ve tedavileri takip etme, koordinasyon sağlama, bakım verme stresiyle baş etme ve acil durumlarla başa çıkma) gibi bakım verme rolünün alanlarını yönetmeye yönelik algılanan bir hazır oluşluk duygusudur (8,13,79–84).

2.9. BAKIM VERMEYE HAZIR OLUŞLUK KAVRAMIYLA İLGİLİ YAPILAN ÇALIŞMALAR

Literatürde, ailelerin bakıma hazır oluşluğu konusunda yapılan çalışmalar çoğunlukla yaşlı ve yetişkin hastalara yönelik olup kanserli, inmeli, palyatif dönemde olan ve yatağa bağımlı hastaların bakım vericilerini içermektedir (8,12,14,79,85,86). Türkiye’de ise sadece yetişkin hastaların bakım vericileri üzerinde yapılan çalışmalar bulunmakla birlikte, kronik hastalık tanısı almış çocukların annelerinin hazır oluşluğunu etkileyen faktörlere yönelik çalışma bulunmamaktadır (9,15,87).

Bakım verme deneyiminin bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, hastayla ilişkisi, sosyal destek alma ve bilgilendirilme durumu gibi faktörlerden etkilendiğini bildiren çalışmalar bulunmakla birlikte, bakım vermeye hazır oluşluğu etkileyen faktörlere ilişkin çok az çalışma bulunmaktadır (88–90). Yapılan bazı çalışmalarda hazır oluşluk kavramı, bakım verenin iyilik halinin sürdürülmesini destekleyen ve bakım vermenin getirebileceği olumsuz sonuçları azaltan koruyucu bir kavram olarak açıklanmıştır (13,81). Yapılan bir çalışmada bakım verenlerin hazır oluşluğunun yüksek olmasının hastayı ve bakım veren bireyi olumlu yönde etkilediği ve bakımın olumsuz sonuçlarından koruduğu; hazır oluşluğun düşük olmasının ise hasta ve bakım vericiyi olumsuz etkilediği ortaya konulmuştur (91).

Daha düşük hazır oluşluğa sahip bakım vericilerin ise, vereceği bakıma ilişkin stress, gerginlik ve endişe yaşadıkları saptanmıştır. Bakım verme konusunda hazırlanmış bireylerin kendilerini daha umutlu ve daha az depresif hissederken iyi hazırlanmamış bireylerin, yeni bakım verme rolleri için kendilerini genellikle hazırlıksız hissettikleri belirtilmektedir (92). Bu sorunlar bakımda hataların artması, hizmetlerin tekrarlanması ve hastalar için uygunsuz veya eksik tedavi ve hatta hastaneye yeniden yatış riskinin artmasına neden olabilmektedir (93). Yapılan araştırmalar, iyi hazırlanmış bakım vericilerin hastaların yaşamlarını ve yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkilediği gösterilmiştir (83,94). Bu nedenle, sağlık hizmeti sağlayıcılarının, özellikle bakım verici olarak yeni bir role geçen bakım vericilerin hazır oluşluklarını değerlendirmeleri önemlidir (82,83).

Bazı araştırmalar, palyatif dönemdeki hastaya bakım vericilerin, ilaç takibi ve semptom kontrolü gibi görevleri üstlenmek için genellikle yeterince hazır hissetmediklerini bildirmiştir (95,96). Bu durum bakım verenin sağlığında bozulma, kaygı, depresyon yorgunluk, sosyal izolasyon, gibi olumsuz sonuçlarla ilişkilendirilmiştir (97). Hastaların hastalıkları ilerlediğinde,

artan semptomlar, fiziksel fonksiyon kayıpları ve karmaşık bakım ihtiyaçları bakım verenlerin daha yetersiz hissetmelerine neden olmaktadır. Bakım verme deneyimi bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, hastayla ilişkisi, sosyal destek alma ve bilgilendirilme durumu gibi faktörlerden etkilenmektedir. Kanser tanısı almış hastaya bakım verenler üzerinde yapılmış bir çalışmada kendini bakım vermeye daha hazır hissedenen bireylerin daha endişe duyduğu ve depresyon düzeylerinde azalma olduğu ortaya çıkmıştır (80,88,90). Kendilerini yeterince hazır görmeyen bakım verenlerin fazla bakım yüküne sahip oldukları belirlenmiştir. Hazır oluşluk duygusu, bakım verenleri zorlaşan ve artan bakım taleplerinin algılanışı konusunda koruyabilir (13,79,98).

Bakım verenlerin bakıma hazır olma durumları hakkında daha fazla bilgi geliştirme, kanser tedavisi sırasındaki rollerinin karmaşıklığı ve öneminin ışığında kritik öneme sahiptir (8). Son çalışmalar, bakım vermeye daha hazır hissedenen bakım vericilerin bakım rolleri ile daha fazla doyum sağladığı, daha fazla umut ve daha az endişe duydukları tespit edilmiştir (82,89,98,99). Algılanan hazır oluşluk, bakım verme rolünün getirdiği stress ve yükleri azalttığı ortaya konmuştur (85). Bütün bu çalışmalar, hemşirelerin diğer sağlık bakım ortamlarına ya da bakımın farklı bir aşamasına geçmeden önce bakım verecek bireyin hazırlığını değerlendirmesi ve bakım vermenin olumsuz sonuçlarını azaltmak için bakım verenlerin özel eğitim ve öğretim ihtiyaçlarını ele almasının önemini vurgulamaktadır (75).

2.10. KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLENİN BAKIMINDA HEMŞİRENİN ROLLERİ

Kronik hastalık tanısı alınmasından itibaren başlayan ve ilerleyen süreçte, hasta çocuk ve ailesiyle en çok iletişim halinde olan sağlık profesyoneli hemşirelerdir. Hemşireler çocuk ve ailesinin fiziksel ve psikososyal anlamdaki ihtiyaçlarını uygun şekilde belirleyebilmeli ve aile merkezli ve bütüncül bir bakım anlayışı ile zamanında müdahalede bulunabilmelidir (17). Jackson ve Vessey'e göre (1993), hemşireler, çocuğun hastalığına yönelik bakımını planlamadan önce çocuğun ve ailenin majör gereksinimlerine odaklanarak ortak eğitim ihtiyaçları, destek, savunuculuk, sağlığın korunması, gibi çocuğun kronik durumunun dışındaki ihtiyaçlarını belirlemelidir. Kronik hastalığı olan çocuğun bakımında hemşirenin diğer rolleri;

- Çocuğun ve ailenin diğer üyelerinin hastalık tanısını kabullenmesinde destek sağlama ve bu süreçte hastalığa uyumlarını kolaylaştıracak stratejiler geliştirmesine yardım etme,

- Özel bakım gereksinimlerinin karşılanmasında çocuk ve ailesinin katılımını sağlayarak, eğitimler verme,
- Hastalığın getirdiği fizyolojik sonuçların etkilerini en aza indirme ve çocuğun hastaneden sonraki süreçte de bakımı ve rehabilitasyonu için gerekli ortamın sağlanmasına destek olma,
- Çocuğun bakımında ailenin destek sistemlerine ulaşmasında ve bu sistemlerin kullanılmasında aileye öncülük etme olarak sıralanabilir (12,17,23).

Kronik hastalıklarla karşı karşıya kalan çocuklar ve anneleri için büyük değişimler ve yeni roller üstlenilen bu süreçte, çocuk ve ailesine karşı samimi ve güven verici bir ortam oluşturacak bir iletişim kurmak hemşirenin en önemli rollerindedir. Hemşireler, çocuk ve ailesini bilmek istedikleri konular hakkında rahatça soru sorabilmeleri için cesaretlendirilmelidir (44,50). Çocuklarına kronik bir hastalık tanısı konulması, ebeveynlerinin, çocuklarının özerkliğinin tehdit altında olduğunu düşündürten sarsıcı travmatik bir deneyimdir. Hemşirenin acı çeken çocuk ve ailesi ile etkili bir şekilde iletişim kurabilmesi için sürekli mesleki gelişim ve sürekli eğitim alması gereklidir. Hemşireyle karşılaşılan ilk bilgilendirme sırasında, çocuğun durumunun ciddiyetine bakmaksızın ebeveynlerin hemşirenin uygulamalarından beklediği en önemli özelliklerden biri dürüstlük ve samimiyettir. Samimiyet gösterildiğinde, hemşire, çocuk ve aile arasında güvene dayalı bir ilişki oluşur ve işbirliği kurulur. Ebeveynler ve çocuk hastalığın, tedavi ve bakım uygulamalarının gidişine göre onların endişelerini ve sorunlarını dikkate alarak sürekli ve düzenli biçimde bilgilendirilmelidir. Bilgi ve eğitim verirken hemşire ve aile, diyalog halinde olmalı, soruları açık ve uygun bir dille cevaplanmalı, yanlış anlaşılmanın önlenmesi için verilen bilgi ya da eğitimin etkililiği değerlendirilmelidir. Bu yaklaşım çocuk ve ailenin korkuları ve duyguları hakkında bilgi verirken, ortaya çıkan sorunlarla baş etmeleri konusunda destek sağlar (18,23).

Kronik hastalık sürecinde çocukların ve annelerinin hangi konularda daha fazla hazır olmaları gerektiğini bilmek, hastalığa yönelik tepkilerini ve bu süreçle baş etmek için hangi yolları kullandıklarını hemşirelerin önceden belirlemesi önemlidir. Bu uygulamalar anne ve çocuğun stresini azaltarak, bakımda birlikte yapılacak uygulamalar için olumlu etki yaratmaktadır (17,18). Çocuğu ve anneyi alınan tanı ile ilgili konularla yüzleşmeye mümkün olduğunca pozitif ve profesyonel bir yaklaşımla hazırlamak, hem çocuğun hem de annesinin hastalığa adaptasyonunu olumlu yönde etkilemektedir (44,50).

Hemşireler, hastalığına bağlı ağrısı, fiziksel bağımlılığı, yakınmaları olan ve bu süreci inkar etme eğiliminde olan kronik hastalıklı çocukların bakımında tek başına ilaçların çocuğu başarılı bir şekilde tedavi edemeyeceğinin bilincinde olmalıdır hastalığa ve yeni koşullarına uyum sağlamak için çocuğu ve ebeveynlerini çocuğun bakımı ve tedavisi ile ilgili olarak hazırlamak, bilgilendirmek, eğitmek hemşirelerin temel sorumluluklarındandır (17,23). Çocuğun yanı sıra, ebeveynlerin durumla başından itibaren uzlaştırılması gerekir. Hemşireler ebeveynlerin yalnızca fiziksel durumla değil, emosyonel olarak da başa çıkmalarına yardımcı olacak şekilde yaklaşmalıdır. Bu yaklaşım ebeveynlerin stresini azaltarak çocuğa karşı oluşturabilecekleri aşırı korumacı tutumların azalmasını sağlar. Ebeveynler, duygularına karşı savaşmayı öğrenirken stratejiler edinirler. Ebeveynlere, çocuklarına verilen bakımı izleme, katılma ve basit başa çıkma stratejilerini öğrenme konusunda fırsat yaratmak büyük önem taşımaktadır (17,32,44,50)..

Çocuk ve ailenin hastayı yönetmesinde ve baş etmesi konusunda yapıcı değişikliklere ihtiyaç duyuluyorsa, hem çocuğun hem de bakım verenin ihtiyaçlarının tartışılması ve yansıtılması için zamana ihtiyaç vardır. Bu süreçte hemşirenin kullandığı stratejiler, ailenin ve çocuğun özelliklerine uyum olarak belirlenmeli, ve gerekirse anlatımlar basite indirgenmelidir. Hemşireler bakımda objektif ve merhametli olmakla birlikte, duygusallığın aşırılıklarından kaçınarak bir denge kurmalı ve hasta çocuk ve ailelerinin ihtiyaçlarını belirleme ve çözümler üretebilmek için iş birliği sağlamalıdır (44,50). Bu süreçte özen gösterilmesi gereken temel amaçlar şu şekilde sıralanabilir;

- Aile üyeleri arasında açık bir iletişim kanalını teşvik etmek
- Çocuğa ve ebeveynlere sürekli destek sağlayarak ve iyimser bir tutum sergilemek
- Kriz anında, onlara zaman tanımak
- Ebeveynleri, çocuğun tedavisinin gerçek aşamalarına karşı hazırlamak
- Çocuğun ve ebeveynlerin tedavide aktif rol almaları için desteklemek (17,23,44,50).

Kronik hastalık tanısı almış çocuğun bakımında en önemli noktalardan biri, holistik bir yaklaşımın sürdürülmesidir. Bu bağlamda çocuğun normal bir çocuk olarak gereksinim duyduğu gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması önemlidir. Aile, çocuğun büyüme ve gelişmesinin bir parçasıdır, bu nedenle ailenin kendine has zayıf ya da güçlü yanları ortaya çıkarılarak destek sağlanmalıdır (12,17,23).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma hastalık tanısı konulmasından sonra ilk 3 ay içerisinde kronik hastalıklı çocukların annelerinin sosyodemografik özelliklerinin (anneye ilişkin yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, evde başka çocuğa sahip olma gibi), anneye ilişkin tanıtıcı özelliklerin (annenin hastalıkla ilgili bilgilendirilme, verilen bilgiyi yeterli bulma ve daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, hemşirelik bakımına ilişkin görüşleri, destek sistemleri, annenin vereceği bakımın yeterliliğini algılayışı, tanı sonrası hastalığı yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı gibi), çocuğa ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerin (yaş, cinsiyet, daha önce hastaneye yatma durumu, hastalığın tipi gibi) annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmış kesitsel ve tanımlayıcı tipte bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk sağlığı ve hastalıkları klinikleri yatan hasta servislerinde 7 Mart- 20 Temmuz 2018 tarihleri arasında yapılmıştır.

Çocuk sağlığı ve hastalıkları klinikleri hastanenin diğer bölümlerinden ayrı bir binada yer almaktadır. Bina bünyesinde çocuk hematoloji, çocuk cerrahi, çocuk enfeksiyon, çocuk nefroloji, çocuk dahiliye, çocuk endokrinoloji, süt çocuğu klinikleri yer almaktadır. Hastaneye yatışı yapılan çocuklar, tanılarına göre uygun kliniklere yerleştirilmekte ve yanlarında çoğunlukla anneleri bulunmaktadır. Anneler, çocuklarının bakımında birebir roller üstlenmekte, tedavi ve bakım esnasında çocuklarının yanında bulunmakta, hastalıklarına ve bakımlarına ilişkin sorunları genellikle hemşirelerle paylaşmaktadır. Ancak klinikte hemşire başına düşen hasta sayısının fazla olması sebebiyle, hemşireler annelere bu süreçte bilgi verme ve destek olma konusunda yetersiz kalabilmektedirler. Kronik hastalıklardan sadece diyabet tanısı almış çocuklar için düzenli ve yapılandırılmış bir eğitim programı mevcuttur ve düzenli olarak her diyabetli çocuk ve ailesine verilmektedir. Diğer kronik hastalık tanısı alan çocuklara yönelik olarak düzenli verilen yapılandırılmış bir eğitim programı mevcut değildir.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, araştırmanın yapıldığı 7 Mart-20 Temmuz 2017 tarihleri arasında Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne başvuran ve son 3 ay içerisinde kronik bir hastalık tanısı almış 150 çocuğun anneleri oluşturmuştur.

Araştırmanın örneklemini; 07.03.2018- 20.07.2018 tarihleri arasında aynı hastanenin çocuk endokrinoloji, çocuk dâhiliye, çocuk hematoloji-onkoloji, çocuk nefroloji ve süt çocuğu kliniklerinde yatmakta olan ve araştırmaya alınma kriterlerini karşılayan 103 çocuğun anneleri oluşturmuştur. Örneklem evrenin % 68,6'sını oluşturmuştur.

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- Araştırmaya katılmaya istekli olan ve gönüllü olur formunu imzalayan,
- Ölçekte ve veri toplama formunda belirtilen soruları anlayacak düzeyde okuma ve yazma bilen,
- Son 3 ay içerisinde yeni kronik hastalık tanısı almış çocuğa sahip olan,
- Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesine 07.03.2018-20.07.2018 tarihleri arasında başvuran anneler çalışmaya alınmıştır.

3.5. Araştırmaya Alınmama Kriterleri

- Fiziksel ve mental engeli olan,
- Evde bakımından sorumlu olduğu başka hasta bireyler olan,
- Kendisinde kronik bir hastalık olan
- Görsel, işitsel, ya da konuşma engeli olan anneler çalışmaya alınmamıştır.

3.6. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımsız değişkenleri;

Çocuğun (yaşı ve cinsiyeti gibi) ve annelerin (yaş, eğitim durumu, mesleği, medeni durumu, çalışıp çalışmadığı, aile tipi, ve gelir durumu gibi) sosyo-demografik özellikleri,

Çocuğun daha önce hastaneye yatma durumu, tanısı ve annenin hastalığı yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı, bilgi alma durumu, bakıma ilişkin verilen bilgiyi yeterli bulma durumu, daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, çocuğun bakım sorumluluğunu paylaşma durumu, bakım için çevresinden destek alma durumu, vereceği

bakımda kendini yeterli bulma durumu ve çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma durumu gibi tanıtıcı özellikleri içermektedir.

Araştırmanın bağımlı değişkeni; annenin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyidir.

3.7. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, “ Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu ”, “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği” ile toplanmıştır.

3.7.1. Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu

Literatür bilgilerine dayanarak oluşturulan bu form (3,11–13,15) (çocuğun yaşı, cinsiyeti, daha önce hastaneye yatma durumu, hastalığın tipi olmak üzere çocuğa ilişkin 4 soru ve annenin yaşı, medeni durumu, mesleği, eğitim durumu, gelir durumu, aile tipi, çocuğun hastalığıyla ilgili bilgilendirilme durumu, sahip olduğu destek sistemleri, hemşirelik bakımından memnun olma durumu, çocuğa vereceği bakımı yeterli bulup bulmaması olmak üzere anneye ilişkin 16 soru olmak üzere toplam 20 sorudan oluşmaktadır. “Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu” anneye yüz yüze görüşme yöntemi ile uygulanmış ve ortalama 6-8 dakika arasında sürmüştür.

3.7.2. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

Ölçeğin orijinali olan “Preparedness for Caregiving Scale” Archbold ve Stewart tarafından 1986 yılında evde yaşayan sağlıklı yaşlı bireylere bakım verecek kişilerin bakım verici rolüne kendisini ne kadar hazır hissettiğini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir (13). Ölçeğin orijinali toplam 8 sorudan ve 1 açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Farklı çalışmalarda Cronbach’s alfa katsayısı 0.86 ile 0.92 arasında bulunmuştur. Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliği Karaman ve Karadakova (2015) tarafından, inmeli hastalara bakım veren hasta yakınları üzerinde yapılmış olan “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği” nin cronbach’s alfa katsayısı ise; 0.92’dir ve ölçekte toplam 8 soru ve bir ek soru yer almaktadır (15). Hazır oluşluk; bakım verme rolünün, fiziksel bakım ve emosyonel destek sağlama, ev içi destek hizmetlerini kurma, ve bakım vermenin stresi ile başetme gibi birçok alan için algılanan hazır oluşluğu tanımlamaktadır. Ölçek 5’li likert tipinde, 0 “hiç hazır değilim”, 1 “yeterince hazır değilim”, 2 “kısmen hazırım”, 3 “oldukça hazırım”, 4 “tamamen hazırım” şeklinde derecelendirilmektedir. Verilen tüm yanıtların toplamı ile oluşan toplam puan 0-32 arasında değişmektedir. Puan arttıkça değerlendirilen kişinin bakım verici rolüne kendisini daha fazla hazır hissettiğini

göstermektedir (15,87). ” Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği”nin uygulanması yaklaşık 3-5 dakika sürmektedir.

3.8. Araştırma Süreci

I. Ön uygulama aşaması

Ön uygulama aşamasında, 08.03.2018 tarihinde, hastanenin çocuk endokrinoloji, dâhiliye, nefroloji ve süt çocuğu kliniklerinde yatmakta olan yeni kronik hastalık tanısı almış toplam 8 çocuğun annesine “Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu” ve “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği” uygulanarak veri toplama formlarının anlaşılabilirliği ve uygulanabilirliği değerlendirilmiş ve “Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu” nda bazı değişiklikler yapılmıştır. Bu değişiklikler aşağıda sıralanmıştır;

- Formun “anneye ilişkin sosyodemografik ve tanıtıcı özellikler bölümünde” yer alan “çocuğunuzun kronik hastalık tanısı aldığı süreçte çevrenizden destek aldınız mı/alıyor musunuz?” sorusuna bazı çocukların annelerinin ne tür bir desteğin kastedildiğini sormaları nedeniyle soruya “manevi destek” ve “maddi destek” seçenekleri eklenmiştir.

- Ön uygulama sırasında ailelerin kronik hastalık tanısı aldıktan sonraki süreçte hastalığı yönetme aşamalarındaki farklılıklar gözlenerek ve kendi yaptıkları tanımlardan anlaşılacak literatür taraması yapılmış ve literatürdeki (18,39) hastalığı yönetme aşamaları dikkate alınarak, “çocuğunuz kronik hastalık tanısı aldıktan sonraki dönemde ailenizi ve çocuğunuzu göz önünde bulundurarak aşağıdaki aile özelliklerinden hangisinin sizi en iyi tanımladığını belirtiniz” sorusu ve farklı aşamalarda aile özellikleri maddeler halinde eklenmiştir. Aileleri tanımlayan bu özellikler formda şu şekilde yer almıştır:

“Ailemiz yaşantısına eskiden olduğu gibi devam ediyor, çocuğumuzu normal bir çocuk olarak görüyoruz, verilen tedavi ve bakımı aile içinde uygulamakta zorluk yaşamıyoruz”.

“Çocuğumuzun bakımını günlük yaşantımız içinde normal olarak sürdürüyoruz, ancak bu hastalık nedeniyle çocuğumuzun yaşamda bazı şanslarını kaybettiğini, akranlarının avantajlarına sahip olmadığını düşünüyoruz”.

“Çocuğum çok ciddi bir hastalıkla karşı karşıya kaldı, ciddi sağlık sorunları yaşıyor, annesi olarak ben babasından daha fazla sorumluluk üstlenmiş durumdayım. Bu hastalık bizim için oldukça güçlük yaratıyor”.

“Eşim ve ben bu durumun ailemiz ve çocuğumuz için çok kötü bir durum olduğuna ve bakım ve tedavisi için çok çabalamamız gerektiğine inanıyoruz. Çocuğumuz sağlıklı akranlarına bakarak kendini sağlıksız olarak görüyor. Eşimle çatışmalar yaşıyoruz”.

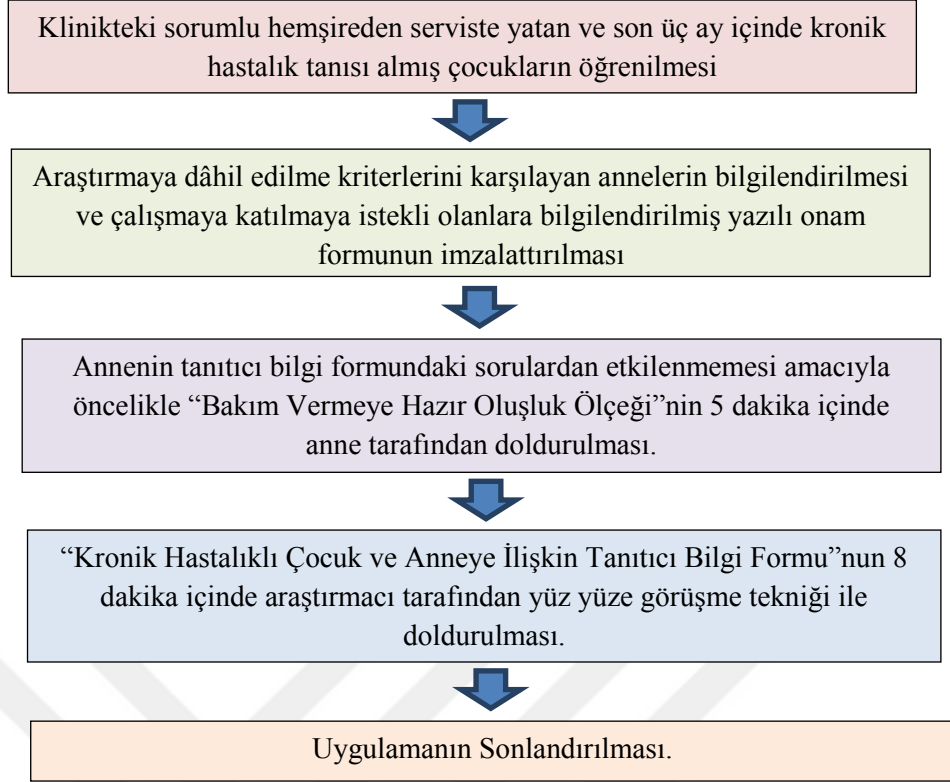
“Eşimle bu hastalığın bakım ve tedavisi için en iyi çözümün ne olduğu konusunda ve birbirimizden beklentilerimiz konusunda anlaşmazlıklar yaşıyoruz. Ben eşime göre çocuğumuzun durumunu daha kötüyümüş gibi algılıyorum. Eşim çocuğumuzun bakımına yeterince katılmıyor” şeklinde formda yer almıştır.

- Ön uygulama sırasında annelerin evde başka bir çocuklarının olmasının bakım vermeye hazır oluşluklarını etkilediğini belirtmesi nedeniyle, “evde bakımından sorumlu olduğu başka çocuğa sahip olma durumu”nu sorgulayan bir soru da forma eklenmiştir. Gerekli düzenlemelerin yapılmasının ardından uygulama aşamasına geçilmiştir. Ön uygulama için uygulanan form ve ölçekler, araştırmaya dâhil edilmemiştir.

Ön uygulama aşamasında ayrıca klinik hemşireleri ile tanışılıp, veri toplama için uygun zaman ve ortam planlaması yapılmıştır.

II. Uygulama aşaması

07.03.2018- 20.07.2018 tarihleri arasında İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde sabah hemşire ve doktor vizitinden sonra, kliniklerdeki sorumlu hemşire ve primer hemşirelerle iş birliği yapılarak, serviste yatan ve son 3 ay içinde yeni kronik hastalık tanısı almış çocuklar tespit edilmiş ve ziyaret için uygun bulunan çocukların anneleri arasından araştırmaya dâhil edilme kriterlerini karşılayan anneler bilgilendirilmiş yazılı onam formunu imzaladıktan sonra **“Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği”** ve **“Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu”** uygulanmıştır. Annenin tanıtıcı bilgi formundaki sorulardan etkilenmemesi amacıyla, öncelikle “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği” uygulanmış ve bu yaklaşık 3-5 dakika sürmüştür. Daha sonra “Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu”, anneye yüz yüze görüşme yöntemi ile uygulanmış ve ortalama 6-8 dakika arasında sürmüştür. Araştırmanın uygulama şeması Şekil 1.de sunulmuştur.



Şekil 1. Araştırmanın Uygulama Şeması

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesi için SPSS 22.0 programı kullanılmış olup, kategorik veriler için kare testi, iki bağımsız grup arasında ölçümsel veriler için Student t testi ve parametrik test varsayımlarının yerine getirilemediği durumlarda nonparametrik testlerden Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. İki'den fazla grubun ölçümle belirtilen özellikler açısından karşılaştırmaları için tek yönlü ANOVA testi ile, parametrik test varsayımlarının yerine getiremediği durumlarda nonparametrik testlerden Kruskal Wallis Varyans analizi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi için $p < 0.05$ düzeyi kullanılmıştır. Araştırma değişkenlerine göre yapılan istatistiksel analizler Şekil 2’de sunulmuştur.

| Araştırmanın Değişkenleri | İstatistiksel Analizler |
|--|--|
| Çocuğa ilişkin tanıtıcı özellikler(Yaş grubu, tanı, cinsiyet, daha önce hastaneye yatma durumu) | Tanımlayıcı istatistiksel analizler (sayı, yüzde) |
| Anneye ilişkin sosyodemografik özellikler(yaş grubu, medeni durum, gelir durumu, aile tipi, çalışma durumu, mesleği,eğitim durumu, başka çocuğa sahip olma durumu) | Tanımlayıcı istatistiksel analizler (sayı, yüzde) |
| Annenin çocuğun hastalığına ilişkin tanıtıcı özellikleri(tanı sonrası kronik hastalığı yönetmeye ilişkin kendi ailesi hakkındaki tanımı, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi alma durumu, bakıma ilişkin verilen bilgiyi yeterli bulma durumu, daha öce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, çocuğunun bakım sorumluluğunu paylaşma durumu, bakım için çevresinden destek alma durumu, vereceği bakımda kendini yeterlibulma durumu, çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma durumu) | Tanımlayıcı istatistiksel analizler (sayı, yüzde) |
| Çocukların tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması | Çocuğun yaş grubu, tanı, cinsiyet, daha önce hastaneye yatma durumu gibi değişkenlere göre ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılmasında One Way Anova Testi, Kruskal Wallis Varyans Analizi ve Mann Whitney U Testi |
| Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması | Yaş grubu, medeni durum, gelir durumu, aile tipi, çalışma durumu, mesleği, eğitim durumu, başka çocuğa sahip olma durumu, tanı sonrası kronik hastalığı yönetmeye ilişkin kendi ailesi hakkındaki tanımı, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi alma durumu, bakıma ilişkin verilen bilgiyi yeterli bulma durumu, daha öce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, çocuğunun bakım sorumluluğunu paylaşma durumu, bakım için çevresinden destek alma durumu, vereceği bakımda kendini yeterli bulma durumu, çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma durumu gibi değişkenlere göre ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılmasında Kruskal Wallis Varyans Analizi, Mann Whitney U Testi, Bağımsız Gruplarda t Testi |
| Annelerin bazı tanıtıcı özellikleri ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulma durumlarının ilişkisi | Destek sistemine sahip olma durumu, verilen bilgiyi yeterli bulma durumu, gelir durumu, çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı, Fisher Kesin Ki kare Testi, Pearson Chi Square Testi |

Şekil 2. Araştırma Değişkenlerine Göre İstatistiksel Analizler

3.10. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın uygulanması için aşağıdaki izinler alınmıştır:

- Araştırmaya katılmada bireylerin gönüllülük esası aranmış, gönüllü olur formunda araştırmanın aşamaları açıklanarak katılımcıların yazılı izinleri alınmış ve istedikleri durumda araştırmadan vazgeçebilecekleri açıklanmıştır (Ek-1).

- İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü ve araştırmanın verilerinin elde edildiği İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesinden' den gerekli yazılı izinler alınmıştır (Ek-5).

- Yeditepe Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin yazısı alınmıştır (Ek-6).

3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmadan elde edilecek sonuçlar; bir kamu hastanesinin çocuk endokrinoloji, çocuk dâhiliye, çocuk hematoloji-onkoloji, çocuk nefroloji ve süt çocuğu kliniklerinde yatmakta olan ve son 3 ay içerisinde kronik hastalık tanısı almış çocukların araştırmaya katılmaya istekli olan anneleri ile sınırlıdır. Araştırma tez çalışması olarak yapıldığından hastaneye 07.03.2018-20.07.2018 süreleri arasında başvuran anneler katılmıştır.

3.12. Araştırmanın Yürütülmesinde İş Birliği Yapılan Yerler ve Kişiler

Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği, Sağlık Bakım Hizmetleri Müdürlüğü, Eğitim Koordinatörlüğü, çocuk endokrinoloji, çocuk dâhiliye, çocuk hematoloji-onkoloji, çocuk nefroloji ve süt çocuğu kliniklerinde görev yapan hemşireler ve hastaneye başvuran ve son 3 ay içinde kronik hastalık tanısı almış çocukların anneleri ile iş birliği yapılmıştır.

4. BULGULAR

Bu bölümde, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniklerinde yatan, son 3 ay içerisinde kronik hastalık tanısı almış 103 çocuğun annelerine uygulanan anket sonucu elde edilen verilerin istatistiksel analiz sonucunda ortaya çıkan bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı

| Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özellikler | n | % |
|--|----|------|
| <u>Cinsiyeti</u> | | |
| Kız | 49 | 47,6 |
| Erkek | 54 | 52,4 |
| <u>Yaş kategori</u> | | |
| 0-1 yaş bebeklik dönemi | 23 | 22,3 |
| 1-3 yaş oyun dönemi | 12 | 11,7 |
| 3-6 yaş okul öncesi dönem | 12 | 11,7 |
| 6-12 yaş okul dönemi | 27 | 26,8 |
| 12-18 yaş adolesan dönem | 29 | 28,2 |
| <u>Daha önce hastaneye yatma durumu</u> | | |
| Yattı | 46 | 44,7 |
| Yatmadı | 57 | 55,3 |
| <u>Tanısı</u> | | |
| Diyabet | 31 | 30,1 |
| Kanser | 27 | 26,2 |
| Astım | 10 | 9,7 |
| Epilepsi | 7 | 6,8 |
| Kronik Böbrek Yetmezliği | 7 | 6,8 |
| Hipertansiyon | 6 | 5,8 |
| Kistik fibrosiz | 2 | 1,9 |
| Anemi | 2 | 1,9 |
| Kalp yetmezliği | 2 | 1,9 |
| Kronik akciğer | 2 | 1,9 |
| West sendromu | 1 | 1,0 |
| Kelebek hastalığı | 1 | 1,0 |
| HSP | 1 | 1,0 |
| MPS Tip 3 | 1 | 1,0 |
| Osteogenesis imperfecta | 1 | 1,0 |
| Gri Trombosit Sendromu | 1 | 1,0 |

Tablo 4.1.Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (devamı)

| Anneye İlişkin Tanıtıcı Özellikler | n | % |
|--|----------|----------|
| <u>Anne yaş kategori</u> | | |
| 18-29 yaş | 21 | 20,4 |
| 29-39 yaş | 46 | 44,7 |
| 40 yaş ve üzeri | 36 | 35,0 |
| <u>Annenin Medeni durumu</u> | | |
| Evli | 100 | 97,1 |
| Boşanmış/Eşini kaybetmiş | 3 | 2,9 |
| <u>Gelir durumu</u> | | |
| Gelir giderden az | 28 | 27,2 |
| Gelir gidere denk veya fazla | 75 | 72,8 |
| <u>Aile Tipi</u> | | |
| Çekirdek Aile | 88 | 85,4 |
| Geniş aile | 15 | 14,6 |
| <u>Annenin çalışma durumu</u> | | |
| Çalışıyor | 14 | 13,6 |
| Çalışmıyor | 89 | 86,4 |
| <u>Annenin mesleği</u> | | |
| Ev hanımı olan | 83 | 80,6 |
| Ev hanımı olmayan | 20 | 19,4 |
| <u>Annenin eğitim durumu</u> | | |
| Okur-yazar | 7 | 6,8 |
| İlkokul | 35 | 34,0 |
| Ortaokul | 20 | 19,4 |
| Lise | 30 | 29,1 |
| Üniversite ve sonrası | 11 | 10,7 |
| <u>Evde başka çocuğa sahip olma</u> | | |
| Olan | 76 | 73,8 |
| Olmayan | 27 | 26,2 |

Tablo 4.1’de çalışmaya katılan çocukların ve annelerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı yer almaktadır. Çalışmaya katılan çocukların yarısından fazlası (% 52,4) erkek, %55’i 6 yaş ve üzerinde ve %55, 3’ü hiç hastaneye yatmamıştır. Araştırma kapsamına alınan çocukların tanımlarının en fazla oranla diyabet (%30,1) ve kanser (%26,2) olduğu görülmektedir.

Çalışmaya katılan annelerin %85,4’ü ailelerini çekirdek aile olarak bildirmiştir. Annelerin en fazla oranda (%44,7) 29-39 yaş aralığında oldukları, tamamına yakınının (%97,1) evli olduğu, çoğunluğunun evde bakımından sorumlu oldukları başka çocuklarının

olduğu (%73,8), % 80'inden fazlasının çalışmadığı (%86,4) ve ev hanımı olduğu (%80,6) bulunmuştur. Annelerin % 39,8'i lise ve üzerinde eğitim düzeyinde iken çok az anne (%6,8) hiç eğitim almamıştır. Gelir dağılımı açısından çoğunluğun gelirin giderine denk veya giderinden fazla olduğu (% 72,8), yaklaşık 1/3'ünün (%27,2) ise geliri giderinden düşük bulunmuştur.

Tablo 4.2. Annenin Çocuğun Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı

| Annelerin Çocuğun Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri | n | % |
|--|----------|----------|
| <u>Tanı sonrası kronik hastalıkla ilişkili kendi ailesi hakkındaki tanımı</u> | | |
| Başarılı Aile | 42 | 40,8 |
| Uyum sağlama aşamasında aile | 51 | 49,5 |
| Acıya dayanmaya çalışan aile | 6 | 5,8 |
| Çabalama aşamasındaki aile | 2 | 1,9 |
| Debelenen aile | 2 | 1,9 |
| <u>Çocuğun hastalığına ilişkin bilgi alma</u> | | |
| Aldı | 91 | 88,3 |
| Almadı | 12 | 11,7 |
| <u>Bakıma ilişkin aldığı bilgiyi yeterli bulma</u> | | |
| Yeterli bulan | 76 | 73,8 |
| Yeterli bulmayan | 27 | 26,2 |
| <u>Daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme</u> | | |
| Verdi | 14 | 13,6 |
| Vermedi | 89 | 86,4 |
| <u>Çocuğunun bakım sorumluluğunu paylaşma</u> | | |
| Paylaştığı kimse yok | 59 | 57,3 |
| Paylaştığı biri ya da birileri var | 44 | 42,7 |
| <u>Bakım için çevresinden destek alma</u> | | |
| Alıyor | 92 | 89,3 |
| Almıyor | 11 | 10,7 |
| <u>Vereceği bakımda kendini yeterli bulma</u> | | |
| Yeterli bulan | 74 | 71,8 |
| Yeterli bulmayan | 29 | 28,2 |
| <u>Çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma</u> | | |
| Yeterli bulan | 89 | 86,4 |
| Yeterli bulmayan | 14 | 13,6 |

Tablo 4.2 de çalışmaya katılan annelerin çocuğun hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Annelerin çoğunluğu daha önce kronik hastalığı olan birine hiç bakım vermemiştir (%86,4). Ancak %88,3'ü çocuğunun hastalığına ilişkin bilgi

almış, %73,8'i de kendilerine verilen bilgiyi yeterli bulmaktadır. Annelerin yarısından fazlasının (%57,3) evde bakım sorumluluklarını paylaşabildikleri kimse olmadığı, ancak çoğunluğunun bakım için çevresinden destek aldığı (%89,3) ve kendi vereceği bakımda yeterli olacağını düşündüğü (%71,8) görülmektedir. Tanı sonrası annelerin kronik hastalıkla ilişkili kendi aileleri hakkındaki tanımlarına bakıldığında, neredeyse yarısı ailelerini (%49,5) uyum sağlama aşamasında aile olarak görmektedir. Annelerin %86,4'ü de hastanede çocuklarına verilen hemşirelik bakımını yeterli bulduğunu belirtmektedir.

Tablo 4.3. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Annelerin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

| Tanıtıcı Özellikler | Bakım Vermeye Hazır Oluşluk $\bar{X}(\pm SS)$ | Test Değeri | p |
|--|---|--------------------------------|------|
| <u>Çocuğun Yaş Grubu</u> | | | |
| 0-1 yaş (n=22) | 21,9(±5,639) | F=0,362 | 0,78 |
| 1-6 yaş (n=24) | 20,9(±5,089) | | |
| 6-12 yaş (n=29) | 22,4(±5,883) | | |
| 12-18 yaş (n=28) | 22,0(±5,124) | | |
| Sıra Ortalaması | | | |
| <u>Çocuğun Tanısı</u> | | | |
| Diyabet (n=31) | 54,13 | X ^{2*} =8,545 SD=5 | 0,12 |
| Kanser (n=27) | 55,91 | | |
| Epilepsi (n=7) | 44,79 | | |
| Kronik Akciğer Hastalığı ve Astım (n=12) | 34,92 | | |
| ^a KBY ve Hipertansiyon (n=13) | 65,77 | | |
| Konjenital Hastalıklar (n=13) | 44,69 | | |
| <u>Çocuğun cinsiyeti</u> | | | |
| Kız (n=49) | 55,65 | Z= -1,186 | 0,23 |
| Erkek (n=54) | 48,69 | | |
| <u>Önceden hastaneye yatma</u> | | | |
| Yattı(n=46) | 48,63 | Z= -1,032 | 0,30 |
| Yatmadı(n=57) | 54,72 | | |

F=One-Way Anova Testi X^{2*}=Kruskal Wallis Varyans Analizi Z=Mann Whitney U Test ^aKBY: Kronik böbrek yetmezliği

Tablo 4.3'te çocukların tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Yaş kategorilerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamaları karşılaştırıldığında, tüm yaş

gruplarındaki çocukların annelerinin bakım vermeye hazır oluşluk puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$).

Bu çalışmada kullanılan bakım vermeye hazır oluşluk ölçeğine göre hazır oluşluk puan sıra ortalamasının yüksek olması annelerin bakım vermeye daha fazla hazır olduklarını, düşük olması ise annelerin bakım vermeye daha az hazır olduklarını ifade etmektedir. Tablo 4.3'te çocuğun hastalığının tipine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puanları sıra ortalamalarına bakıldığında kronik böbrek yetmezliği ve hipertansiyon tanısı almış çocukların annelerinde sıra ortalaması en yüksek iken ($SO=65,77$) kronik akciğer hastalığı ve astım tanısı alanların en düşük ($SO=34,92$) olduğu ve diyabet ($SO=54,13$) ile kanser ($SO=55,91$) tanısı almış olanların ve epilepsi ($SO=44,79$) ile konjenital hastalık ($SO=44,69$) tanısı almış olanların sıra ortalamalarının birbirine yakın olduğu görülmüştür. Kronik böbrek yetmezliği ve hipertansiyon tanısı almış çocukların annelerinin hazır oluşluk düzeyleri en yüksek bulunmakla birlikte, çocuğun hastalığının tipine göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Çocukların cinsiyetleri ve daha önce hastaneye yatma durumlarına göre kız çocuğa sahip annelerin hazır oluşluk ölçek puan sıra ortalaması, ($SO=55,65$) erkek çocuğa sahip annelerden ($SO=48,69$) yüksek olarak bulunmakla birlikte aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Çocuğu daha önce hastaneye yatan annelerin hazır oluşluk puan sıra ortalamalarının ($SO=48,63$) daha önce çocuğu hastaneye yatmayan annelere ($SO=54,72$) göre düşük olduğu belirlenmiş ve annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçeği puan sıra ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Tablo 4.4. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılması

| Tanıtıcı Özellikler | Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Sıra Ortalaması | Test Değeri | p |
|---|--|---------------------------|-------------|
| <u>Annenin Yaşı</u> | | | |
| 18-29 yaş (n=21) | 45,76 | $\chi^2^*=1,476$ SD=2 | 0,47 |
| 29-39 yaş (n=46) | 55,24 | | |
| 40 yaş ve üzeri (n=36) | 51,50 | | |
| <u>Annenin Eğitim durumu</u> | | | |
| Okur-yazar/ İlkokul (n=42) | 42,73 | $\chi^2^*=11,694$ SD=2 | 0,00 |
| Ortaokul (n=18) | 43,00 | | |
| Lise ve üzeri (n=43) | 63,85 | | |
| <u>Annenin çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı</u> | | | |
| Başarılı aile (n=43) | 65,65 | $\chi^2^*=16,470$ SD=2 | 0,00 |
| Uyum sağlama aşamasında aile (n=50) | 43,90 | | |
| Acıya dayanmaya çalışan, çabalayan ve debelenen aile (n=10) | 33,80 | | |
| <u>Annenin Medeni durumu</u> | | | |
| Evli (n=100) | 52,02 | Z= -,039 | 0,96 |
| Boşanmış/Eşini kaybetmiş (n=3) | 51,33 | | |
| <u>Annenin Mesleği</u> | | | |
| Ev hanımı olan (n=83) | 49,30 | Z=- 1,878 | 0,06 |
| Ev hanımı olmayan (n=20) | 63,23 | | |
| <u>Aile Tipi</u> | | | |
| Çekirdek Aile (n=88) | 51,71 | Z= -,239 | 0,81 |
| Geniş aile (n=15) | 53,70 | | |
| <u>Gelir durumu</u> | | | |
| Gelir giderden az (n=28) | 45,16 | Z= -1,424 | 0,15 |
| Gelir gidere denk veya fazla(n=75) | 54,55 | | |
| <u>Bakımından sorumlu olduğu başka çocuğa sahip olma</u> | | | |
| Sahip (n=76) | 51,70 | Z= -,169 | 0,86 |
| Sahip değil (n=27) | 52,83 | | |

χ^2^* =Kruskal Wallis Varyans Analizi Z=Mann Whitney U Testi

Tablo 4.4. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılması (devamı)

| Tanıtıcı Özellikler | Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Sıra Ortalaması | Test Değeri | p |
|---|--|--------------------|-------------|
| <u>Çocuğun hastalığına ilişkin bilgi alma</u> | | | |
| Aldı (n=91) | 54,42 | | |
| Almadı (n=12) | 33,67 | Z= -2,269 | 0,02 |
| <u>Bakıma ilişkin aldığı bilgiyi yeterli bulma</u> | | | |
| Yeterli bulan (n=76) | 59,87 | | |
| Yeterli bulmayan (n=27) | 29,85 | Z= -4,499 | 0,00 |
| <u>Daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu</u> | | | |
| Verdi (n=14) | 62,04 | Z= -1,357 | 0,17 |
| Vermedi (n=89) | 50,42 | | |
| <u>Bakım için çevresinden destek alma</u> | | | |
| Alıyor (n=92) | 54,70 | Z= -2,662 | 0,00 |
| Almıyor (n=11) | 29,41 | | |
| <u>Vereceği bakımda kendini yeterli bulma</u> | | | |
| Yeterli olurum (n=74) | 61,02 | Z=- 4,911 | 0,00 |
| Yeterli olamam (n=29) | 28,98 | | |
| <u>Çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma</u> | | | |
| Yeterli bulan (n=89) | 55,45 | Z= -2,964 | 0,00 |
| Yeterli bulmayan (n=14) | 30,07 | | |
| | $\bar{X} \pm SS$ | Test Değeri | p |
| <u>Çocuğunun bakım sorumluluğunu paylaşma</u> | | | |
| Paylaştığı biri ya da birileri var (n=44) | 23,3(±5,216) | t= 2,496 | 0,01 |
| Paylaştığı kimse yok (n=59) | 20,7(±5,303) | | |
| <u>Annenin çalışma durumu</u> | | | |
| Çalışıyor (n=14) | 24,8(±5,517) | t= 2,276 | 0,02 |
| Çalışmıyor (n=89) | 21,3(±5,258) | | |

Z=Mann Whitney U Testi t=Bağımsız Gruplarda T Testi

Tablo 4.4'te tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeylerinin karşılaştırılması yer almaktadır.

Yaş gruplarına göre; 29-39 yaş grubu annelerin hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamaları en yüksek (SO=55,24) çıkmakla birlikte gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Annelerin eğitim durumlarına göre; eğitim düzeyi lise ve üzerinde olan annelerin hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamaları en yüksek (SO=63,85) bulunmasının yanı sıra annenin eğitim durumuna göre hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ortaya çıkmıştır ($p<0,05$). Bulunan farkın hangi gruplardan kaynaklandığını bulmak için mann whitney u testi ile yapılan ve p düzeyi bonferroni düzeltmesi olan post hoc analizde farkın lise ve üzeri eğitim düzeyi alan annelerden kaynaklandığı, lise ve üzerinde eğitim düzeyine sahip olan annelerin hazır oluşluk düzeylerinin, hem okur yazar hem de ilkokul mezunu ve ortaokul mezunu olan annelerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyi yüksek olduğu görülmüştür.

Annelerin çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin aileleri hakkındaki tanımlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri incelendiğinde; ailesini “acıya dayanmaya çalışma, çabalama ve debelenme aşamasında” gören annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamaları en düşük (SO=33,80) bulunurken, ailesini “başarılı aşamada” gören annelerin sıra ortalamaları diğer iki gruba göre yüksek bulunmuştur (SO=65,65). Gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p<0,05$). Farkın hangi gruplardan kaynaklandığını bulmak için mann whitney u testi ile yapılan ve p düzeyi bonferroni düzeltmesi olan post hoc analizde farkın ailelerini “başarılı aşamada” gören gruptan kaynaklandığı, diğer iki grubun kendi aralarında istatistiksel olarak fark bulunmazken, başarılı aşamada gören grubun diğer iki grubun hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamalarından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puana sahip ($p<0,05$) ve bakım vermeye daha hazır olduğu belirlenmiştir.

Annelerin medeni durumuna göre evli olanların (SO=52,02), çalışma durumlarına göre çalışan annelerin(SO=63,23), aile tipine göre geniş aileye sahip olanların (SO=53,70) ve gelir durumuna göre geliri giderine denk ve geliri giderinden fazla olanların (SO=54,55) bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamaları diğer gruplara göre yüksek bulunmakla birlikte, medeni durum, annelerin çalışma durumu, aile tipi ve gelir durumuna göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Evde başka çocuęu olan annelerin hazır oluřluk ölçek puan sıra ortalamalarının (SO=51,70), başka çocuęu olmayan annelere (SO=52,83) göre daha düşük olduęu, ancak aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$)

Çocuęun hastalığına ilişkin bilgi almış olan annelerin hazır oluřluk ölçek puan sıra ortalamalarının (SO=54,42), bilgi almamış olan annelere (SO=33,67) göre daha yüksek olduęu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduęu ortaya çıkmıştır ($p<0,05$). Çocuęun hastalığına ilişkin bilgi almış anneler almayanlara göre bakım vermeye daha hazır bulunmuştur.

Annelerin bakıma ilişkin verilen bilgiyi yeterli bulma durumlarına göre, bakım vermeye hazır oluřluk puanı sıra ortalamalarına bakıldığında, verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin puan ortalamalarının (SO=59,87) bilgiyi yeterli bulmayan annelerden (SO=29,85) daha yüksek olduęu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduęu bulunmuştur ($p<0,05$). Bakıma ilişkin verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin, yeterli bulmayanlara göre hazır oluřluk düzeyi daha yüksektir.

Daha önce kronik hastalığı olan birine bakım vermiş olan annelerin bakım vermeye hazır oluřluk ölçek puanı sıra ortalamaları (SO=62,04), bakım vermemiş olan annelere (SO=50,42) göre daha yüksek bulunmakla birlikte, aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Annelerin bakım için çevrelerinden destek alma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluřluk ölçek puanı sıra ortalamaları incelendiğinde, bakım için çevresinden destek alan annelerin puan sıra ortalamalarının (SO=54,70), destek almayan annelerinkinden (SO=29,41) daha yüksek olduęu ve aralarında istatistiksel olarak da anlamlı bir fark olduęu saptanmıştır ($p<0,05$). Bakım için çevresinden destek alan anneler, destek almayan annelere göre bakım vermeye daha hazır bulunmuştur.

Vereceęi bakımda kendini yeterli bulan annelerin bakım vermeye hazır oluřluk ölçek puanı sıra ortalamalarının (SO=61,02), kendilerini yeterli bulmayan annelerin sıra ortalamalarından (SO=28,98) daha yüksek olduęu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduęu saptanmıştır ($p<0,05$). Vereceęi bakımda yeterli olacağını düşünen annelerin bakım vermeye hazır oluřluk düzeyleri, yeterli olmayacağını düşünen annelere göre daha yüksektir.

Çocuęuna verilen hemşirelik bakımını yeterli bulan annelerin bakım vermeye hazır oluřluk ölçek puanı sıra ortalamalarının (SO=55,45), hemşirelik bakımını yeterli bulmayan annelerinkinden (SO=30,07) yüksek olduęu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark

olduğu ortaya çıkmıştır ($p<0,05$). Verilen hemşirelik bakımını yeterli bulan annelerin, yeterli bulmayan annelere göre kendilerini bakım vermeye daha hazır hissettikleri görülmüştür.

Çocuğunun bakım sorumluluğunu biriyle paylaşan annelerin hazır oluşluk ölçek puan sıra ortalamalarının bakım sorumluluğunu tek başına üstlenen annelere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Annelerin bakım sorumluluğunu paylaşma durumuna göre bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan sıra ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur($p<0,05$)

Annelerin çalışma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde, çalışan annelerin hazır oluşluk ölçek puan sıra ortalamalarının çalışmayan annelerinkinden daha yüksek olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur($p<0,05$).

Tablo 4.5. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Verecekleri Bakımda Kendilerini Yeterli Bulma Durumlarının Karşılaştırılması

| Tanıtıcı Özellikler | Kendilerini Yeterli Bulma Durumları | | | X ² | p |
|--|-------------------------------------|--------------------------|----------------|----------------|-------------|
| | Yeterli Bulan n(%) | Yeterli Bulmayan n(%) | Toplam n(%) | | |
| <u>Destek sistemine sahip olma</u> | | | | | |
| Sahip olan | 69(75,0) | 23 (25,0) | 92(100.0) | 4,240* | 0,70 |
| Sahip olmayan | 5(45,5) | 6 (54,5) | 11(100.0) | | |
| <u>Aldığı bilgiyi yeterli bulma</u> | | | | | |
| Yeterli bulan | 65 (85,5) | 11 (14,5) | 76(100.0) | 26,829 | 0,00 |
| Yeterli bulmayan | 9 (33,3) | 18 (66,7) | 27(100.0) | | |
| <u>Gelir durumu</u> | | | | | |
| Geliri giderinden az | 17 (60,7) | 11 (39,3) | 28(100.0) | 2,355 | 0,12 |
| Geliri giderine denk veya fazla | 57 (76,0) | 18 (24,0) | 75(100.0) | | |

X² = Pearson Chi Square Testi *Fisher Kesin Ki Kare Testi

Tablo 4.5'te annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre kronik hastalıklı çocuklarına verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulma durumları incelenmiştir. Annelerin destek sistemine sahip olma durumlarına göre destek alan annelerin çoğunluğu (%75,0) verecekleri

bakımda kendilerini yeterli görürken %25'i yeterli bulmamaktadır. Destek sistemine sahip olmayan annelerden verecekleri bakımda kendini yeterli bulmayanların oranı (%54,5), kendini yeterli bulanlardan (%45,5) daha yüksektir. Yapılan istatistiksel analiz sonucunda annelerin destek sistemine sahip olma durumları ile bakımda kendileri yeterli bulmaları arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

Annelerin verilen bilgiyi yeterli bulma durumları ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme durumları arasındaki ilişki incelendiğinde; bilgiyi yeterli bulan annelerin çoğunluğu(%85,5) verecekleri bakımda kendilerini yeterli görürken, %14,5'i yeterli bulmamaktadır. Verilen bilgiyi yeterli bulmayan annelerin çoğunluğu(%66,7) ise verecekleri bakımda da kendilerini yeterli bulmaz iken, sadece %33,3'ü kendilerini yeterli bulmaktadır. Yapılan analiz sonucunda, verilen bilgiyi yeterli bulma durumu ile annelerin verecekleri bakımda kendilerini yeterli hissetmeleri arasında istatistiksel olarak da anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

Gelir durumlarına göre, geliri giderine denk veya fazla olan annelerin (%76,0) verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme oranları geliri giderinden az olan annelerinkinden (%60,7) daha yüksektir. Geliri giderinden az olan annelerden vereceği bakımda kendini yeterli görenlerin oranı (%60,7) yeterli görmeyen annelerden (%39,3) yüksektir. Yapılan istatistiksel analizde gruplar arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

5. TARTIŞMA

Bu bölümde hastalık tanısı konulmasından sonra ilk 3 ay içerisinde kronik hastalık tanısı almış çocuğa ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerin (yaş, cinsiyet, daha önce hastaneye yatma durumu, hastalığın tipi gibi), çocukların annelerinin sosyodemografik özelliklerinin (anneye ilişkin yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, evde başka çocuğa sahip olma gibi), anneye ilişkin tanıtıcı özelliklerin (annenin hastalıkla ilgili bilgilendirilme , verilen bilgiyi yeterli bulma ve daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme durumu, hemşirelik bakımına ilişkin görüşleri, destek sistemleri, annenin vereceği bakımın yeterliliğini algılayışı, tanı sonrası hastalığı yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı gibi), annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmış kesitsel ve tanımlayıcı tipte yapılan araştırmanın bulguları “Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Annelerin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması” ve “Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması” başlıkları altında tartışılmıştır.

Araştırma Mart-Temmuz 2018 tarihleri arasında İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniklerinde yatmakta olan kronik hastalık tanısı almış çocukların annelerinden araştırmaya katılmaya istekli olan 103 anne ile yapılmıştır.

Kronik hastalık tanısı ile birlikte, çocuklar ve aileler için çeşitli kayıplar yaşamalarının yanında, yaşamlarını kronik hastalığın getirdiği değişime göre yeniden düzenlemelerinin güçlüklerini de yaşarlar (3). Kronik hastalıkların her aşaması hasta çocuk ve ailesi için yeni sorumluluk ve rolleri ortaya çıkaran kritik dönemler yaratır. Araştırmalar, kronik hastalık tanısı alan çocukların bakımını çoğunlukla annelerin yürüttüğünü göstermektedir (1,2). Yapılan bir çalışmada, tanı sürecinde hasta çocuk annelerinin yeterince bilgilendirilmedikleri ve çocuklarının kronik hastalık tanısı aldıklarını ilk öğrendikleri anda üzüntü, şaşkınlık, ümitsizlik gibi duyguları deneyimledikleri ortaya çıkmıştır (6,7). Bir tarafta çocuğun sağlık durumu anneyi psikolojik ve fiziksel anlamda büyük oranda etkilerken, diğer taraftan annenin işlevleri ve sağlıklı olması da çocuğun sağlığını etkilemektedir. Anneye ve çocuğa ait kişisel özellikler, çocuğun bağımlılık durumu, hastalığın tipi, süresi, tedavi ve bakıma ilişkin bilgi alma gibi durumlar bakımı etkileyen faktörlerdir (44,100). Ailenin bu yeni tanıya, tıbbi duruma, uyum sağlaması ve bakım vermeye hazır oluşu, çocuğun bakım süreci ve sağaltım gereksinimlerinin karşılanması için önemlidir (12,13,101). Yapılan bir çalışmada bakım vermeye hazır oluşluk

duygusunun sonraki süreçte verilen bakımı etkileyebileceği belirtilmektedir (101). Bakım vermeye hazır oluşluk; fiziksel bakım ve emosyonel destek sağlama, evde bakımı oluşturma ve bakım verme stresiyle baş etme gibi bakım verme rolünün boyutlarını yönetmek için algılanan bir hazır oluşu içermektedir (11,102). Scherbring'in kanser hastalarının bakımını üstlenen aile üyeleri ile yaptığı çalışmada, bakım verenin hazır oluşluk algısının bakım yükünü etkilediği belirtilmiştir (14). Kronik hastalık tanısı alındıktan sonra çocuklarının durumuyla ilgili ailenin ve özellikle annenin bilgilendirilmesi, bakım için gerekli becerilerin kazandırılması, bakım verirken ailenin/annenin başetmesini sağlayacak yöntemlerin öğretilmesi, ailelerin çocuğun kronik hastalığına hazır oluşluğunu ve olumlu başetmesini sağlaması ve çocuğun hastalığını getirdiği sorunları etkili bir biçimde yönetmesi için önemlidir (15).

Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Annelerin Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmaya katılan çocukların yarısından fazlası (%52,4) erkek, yarısından fazlası (%55) 6 yaş ve üzerinde ve daha önce hiç hastaneye yatmamıştır (%55,3) (Tablo 4.1).

Çocukların yaş gruplarına göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk puanları karşılaştırıldığında tüm yaş gruplarındaki çocukların annelerinin bakım vermeye hazır oluşluk puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 4.3).

Literatürde çocukların yaş gruplarına göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeylerini araştıran bir çalışma bulunmamakla birlikte, yaş gruplarına göre, hazır oluşluk kavramı ile ilişkili olan bakım yükünü, yaşam kalitesini, hastalığa uyumunu ve aile yönetimini araştıran çalışmalar yer almaktadır (65,103,104).

Yapılan bir çalışmada annelerin yaş grubu büyük çocuklarda küçüklere göre hastalığa uyumunun daha zor hale geldiğini, adolesan dönemde otonomi ve bağımsızlık duygusunun çocukta ağır basmasıyla takibinin ve kontrolünün zorlaştığını belirttikleri saptanmıştır (65). Uludağ'ın konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri üzerinde yaptığı çalışmada 13 yaş ve üzeri çocuğu olan ebeveynlerin bakım yüklerinin daha alt yaş grubundaki çocuklardan anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır (103).

Ağkaya Alahan'ın kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükünü inceledikleri araştırmada; 12-18 yaş grubuna bakım verenlerin bakım yüklerinin en fazla, 6-11 yaş grubu çocuğa bakım verenlerin ise en az olduğu ancak aralarında istatistiksel olarak anlamlı

bir fark olmadığı saptanmıştır (104). Bu çalışmada da çocukların yaş gruplarına göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark bulunmaması, tüm yaş gruplarındaki çocukların kronik hastalık tanısını yeni almış olması ve hastalıkla uzun süreli yaşamının getirdiği yaşa özgü farklılıkların bu dönemde henüz belirginleşmemesi ile ilişkili olabilir.

Cinsiyetleri ve daha önce hastaneye yatma durumlarına göre; kız çocuğa sahip annelerin hazır oluşluk ölçek puan sıra ortalaması (SO=55,65), erkek çocuğa sahip olanlara (SO=48,69) göre, çocuğu daha önce hastaneye yatmayan annelerin puan sıra ortalamaları (SO=48,63), yatan annelerinkine (SO=54,72) göre daha yüksek bulunmakla birlikte aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.3).

Literatürde çocuğun cinsiyetinin çocuğun ve ailelerin hastalığa tepki ve uyumlarını etkilediğini bildiren çalışmalar mevcuttur (65,105). Katherina ve arkadaşlarının ebeveynlerin çocuğun kırılabilirliğini algılayışına ilişkin yaptığı çalışmada, erkek çocukları kızlardan daha kırılabilir buldukları ortaya çıkmıştır. Başka bir çalışmada ise, annelerin erkekler için istediği medikal talepler ve sağlık hizmeti talepleri kızlardan daha fazla bulunmuştur (106). Biyolojik anlamda bakıldığında cinsiyet, fiziksel farklılıklara işaret etse de toplumsal açıdan kadın ve erkeklerin sosyal ve kültürel rol beklentileri olarak tanımlanmaktadır. Cinsiyet, çocukluktan itibaren bireylerin kendilerini nasıl görmeleri ve diğer bireylere karşı nasıl davranmaları gerektiğini belirlemekte ve çoğu zaman sosyal farklılaşmaya temel oluşturmaktadır (21,107). Zahr ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada Müslüman ülkelerde annelerin erkek çocuklarına yüklenen anlamdan dolayı, kronik hastalığa sahip olan çocuk erkek olduğunda kız çocuklarına göre kendilerini daha çok stres altında hissettikleri görülmüştür. Davranış kontrolündeki bu farklılığın toplumsal cinsiyet ayrımından kaynaklı olduğu düşünülmektedir (105). Eiser ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise; annelerin kronik hastalığa sahip kızlarının erkeklerle göre akranlarıyla ilişkileri ve okula uyumlarının daha iyi olduğunu düşündükleri bildirilmiştir (65). Bu çalışmada kız çocuğu olan annelerin hazır oluşluk düzeyleri yüksek olmakla birlikte cinsiyete göre fark olmaması, araştırmanın yapıldığı hastanenin büyük bir metropolde ve eğitim araştırma hastanesi olması nedenleriyle tüm kültürel yapılardan hasta kabulünün olması ile açıklanabilir.

Hastaneye yatma deneyimlerinin, çocuk ya da yetişkin fark etmeksizin her yaş grubundan ve sosyodemografik özellikten bireyi önemli ölçüde etkilediği bilinmektedir (16,17). Çocuklar hastaneye yatış ve uygulanan işlemler nedeniyle anksiyete, regresyon, bağlanma ve ayrışma problemleri, keder, hiperaktivite, apati, içine kapanma, daha önce

kazanmış olduğu bazı becerileri kaybetme tepkileri gösterebilirler. Özellikle oyun ve okul öncesi dönemdeki çocuklarda bu tür tepkilerin, taburculuktan bir yıl sonrasına kadar devam ettiği, bir haftadan daha uzun süre hastanede yatıp sık aralıklarla travmatik işlemlere maruz kalan çocuklarda ise taburculuktan on yıl sonrasına kadar devam edebildiği belirlenmiştir (108). Çocuğun yaşı ve bilişsel gelişim aşaması, hastalığının süresi ve tipi, hastalığın ve tedavi ile ilgili işlemlerin neden olduğu ağrı ve hareket kısıtlılığının miktarı, çocuğun hastalık ve hastaneye yatma ile ilgili daha önceki olumlu/olumsuz deneyimleri, ebeveynleriyle olan ilişkileri, hastaneye yatış için hazırlanmış olma durumu, hastalığı algılama biçimi, çocuğun ve ailenin kaygı düzeyi gibi faktörler, çocuğun hastaneye yatmaya ilişkin tepkilerini etkileyen faktörlerdendir (108,109). Bu çalışmada çocuğu önceden hastanede yatan ve yatmayan annelerin hazır oluşluk düzeyleri arasında fark bulunmamıştır. Literatürdeki yaygın görüşün aksine hastaneye yatışın annelerin hazır oluşluğu üzerinde fark yaratmaması hastaneye yatma deneyiminin niteliğinden ve süresinden etkilenmiş olabilir. Bu çalışmada önceki yatışın travmatik etkileri ve yatış süresi sorgulanmadığı için ve tüm hastaların kronik hastalık tanısını son 3 ay içerisinde alarak hastaneye bu nedenle ilk yatışları olduğu için, bu etki tam olarak ortaya konulamamış olabilir.

Bu çalışmada çocuğun hastalığının tipine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri incelendiğinde, kronik böbrek yetmezliği ve hipertansiyon tanısı almış çocukların annelerin hazır oluşluk düzeyleri en yüksek (SO=65,77), kronik akciğer hastalığı ve astım tanısı alanların ise en düşük bulunmuştur (SO=34,92). Hazır oluşluk açısından diyabet (SO=54,13) ve kanser (SO=55,91) tanısı alan çocukların annelerinin puanları birbirine yakın ve sıralamada ikinci ve üçüncü sırada yüksek bulunurken epilepsi (SO=44,79) ve konjenital hastalık (SO=44,69) tanısı alanların annelerinin puanları birbirine yakın ve dördüncü ve beşinci sırada yer almaktadır. Ancak, çocukların tanılarına göre annelerinin hazır oluşluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Fark çıkmamasının nedeninin, tüm çocukların son 3 ay içerisinde tanı almış olması, bu kısa süre içinde ailelerin yaşadıkları duygu, beklenti ve korkuların benzer olması ve hastalığa ilişkin karmaşık bakım özellikleri ile henüz tam karşılaşmaması olabileceği değerlendirilmektedir.

Literatürde çocukların tanısına göre ebeveynlerin hazır oluşluk düzeyini inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır ancak çocuğun tanısının ailenin kronik hastalık yönetimini etkilediğini gösteren çalışmalar yer almaktadır (21,110). Çocuklarda kronik hastalıklarla başetme sürecinde ailelerin hastalığı yönetmesine ilişkin faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada, endokrin bozukluğu olan çocuklara göre romatizmal, renal veya genetik bir

bozukluğu olan çocuğun hastalığının yönetiminde ailenin daha fazla çaba sarf etmesi gerekebileceği bildirilmiştir (111). Zang ve arkadaşlarının çalışmasında belirtildiğinin aksine bu çalışmada kronik böbrek yetmezliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin hazır oluşluk düzeyi diğer tanılara göre yüksek bulunmuştur, ancak genetik hastalıkları da içeren konjenital hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin hazır oluşluk düzeylerinin düşük olması benzerlik göstermektedir.

Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Yaş gruplarına göre; 29-39 yaş grubu annelerin hazır oluşluk ölçek puanı sıra ortalamaları en yüksek (SO=55,24) çıkmakla birlikte gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). 29-39 yaş grubunun hazır oluşluk puanı sıra ortalamasının diğer gruplara göre yüksek olmasının nedeni küçük yaş grubundaki annelerin genç yaşta anne olması ve sorun çözme konusunda yetersiz kalabilmeleri, daha büyük yaş gruplarındaki annelerin uzun süre dikkat ve efor gerektiren zorlu süreçlerde daha az sabırlı olmaları etkileyebilir.

Literatürde, bu çalışmanın sonuçlarıyla paralellik gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Dahlquist ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım veren ebeveynlerin stres, anksiyete ve depresyon durumlarının yaştan bağımsız olduğu ortaya çıkmıştır (112). Manne ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kronik hastalık tanısı almış çocukların ebeveynlerinin yaşına göre Beck depresyon envanteri puanlarının arasında bir fark saptanmamıştır (100). Toledano ve Rubianın yaptığı çalışmada bakım vericinin yaşına göre anksiyete düzeyleri arasında fark olmadığı saptanmıştır (113). Aylaz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kronik hastalığa sahip çocuğun bakım vericilerinin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir farkın olduğu ve yaş grubu 46-59 arasında olan ebeveynlerin bakım yükünün en fazla olduğu bulunmuştur (114).

Annelerin eğitim durumlarına göre; eğitim düzeyi lise ve üzerinde olan annelerin hazır oluşluk düzeyi, lise ve altında eğitim düzeyinde olan annelere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($p<0,05$). Bu çalışmada annelerin eğitim düzeylerine göre hazır oluşlukları arasında anlamlı bir fark çıkması ve farkın lise ve üzerinde eğitim almış annelerden kaynaklanması, bu seviyede eğitim almış annelerin bilgi düzeylerinin ve sorun çözme becerilerinin daha yüksek olması ile ilişkilendirilebilir.

Eğitim düzeyinin artışının sağlık üzerinde olumlu etkileri olduğu bilinmektedir. Literatürde hazır oluşluk düzeyini eğitim durumuna göre inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır

ancak hastalığı yönetme becerisi, bakım verme yükü gibi hazır oluşluk ile ilgili çeşitli kavramlar üzerine eğitimin etkisini inceleyen çalışmalar mevcuttur (8,103,111). Bunlardan Zhang ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da annelerin eğitim düzeyinin yüksek olmasının hastalığı yönetme becerisini artırdığı belirtilmektedir (111). Bu yönüyle bu çalışmanın sonuçlarını desteklemektedir. Knafl ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise bu çalışmadan farklı olarak, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin eğitim durumu ile ailenin hastalığı yönetme şekli arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı belirtilmektedir (39). Literatürde hazır oluşluk düzeyini düşük olarak algılayan bakım vericilerin, bakım yükünü daha yüksek algıladıkları belirtilmektedir (13,14,115). Hazır oluşluk kavramı ile ilişkili olan bakım verme yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda da eğitim düzeyinin artmasının bakım verenlerin bakım yükünü azalttığı birçok çalışmada ortaya konulmuştur (5,8,103).

Gelir durumlarına göre, göre geliri giderine denk ve geliri giderinden fazla olanların bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puan ortalamaları (SO=54,55) geliri giderinden az olanlara göre yüksek bulunmakla birlikte, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.4). Bu çalışmada gelir durumlarına göre annelerin hazır oluşlukları arasında anlamlı bir fark bulunmamasının nedeni; tüm çocukların kamu hastanesinde yatması ve çoğunun sağlık giderlerinin genel devlet sigortası kapsamında karşılanması nedeniyle hastalığın maddi ek bir yük getirmemesi, ayrıca hastalık tanısını yeni almış olmaları nedeniyle uzun süre kronik hastalıkla yaşamının getirdiği ek masraflarla henüz karşılaşmamaları olabilir.

Literatürde kronik hastalığın getirdiği finansal yüklerin, tedavi ve bakım için yapılan masrafların ekonomik açıdan aileyi zayıflattığı belirtilmektedir. Ayrıca uzun süreli bakım gereksinimleri nedeniyle eşlerden biri ve çoğunlukla anne çalışma yaşamını sonlandırdığı için de ailenin mali sıkıntıları hastalığın yükünü artırabilmektedir. Bu çalışmada henüz hastalığın başlangıç aşamasında olması bu etkilerin ortaya çıkmasını engellemiş ve dolayısı ile gelir durumuna göre fark çıkmasını etkilemiş olabilir.

Kronik hastalık ailede yarattığı etkilerle iş kayıplarına sebep olması nedeniyle, annelerde ve ailede stres ve yetersizlik hissine neden olduğu bildirilmiştir (40,116,117). Knafl ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, ailenin sahip olduğu finansal kaynakların hastalığın yönetilmesinde ve algılanışında önemli rol oynadığı görülmüştür (39). Block ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada düşük gelirli ailelerde stresin daha yoğun görüldüğü ve bunun da bakımı etkilediğini göstermektedir. Yapılan bir çalışmada sosyoekonomik açıdan düşük seviyede olan

annelerin çocuğun bakımında daha fazla stres yaşadığı ve üzerinde daha fazla yük hissettiği belirtilmiştir (118).

Annelerin çalışma durumlarına göre çalışan annelerin hazır oluşluk ölçek puan ortalamalarının çalışmayanlara göre yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur. Bu çalışmada çalışan annelerin verecekleri bakımda kendilerini daha hazır hissetmelerinin annelerin düzenli bir gelir sahibi oldukları için kendilerini maddi anlamda daha güçlü hissetmiş olmaları ve çalışmayan annelere göre sorun çözme ve başetme becerilerinin daha güçlü olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmanın sonuçlarına paralel olarak Uludağ'ın yaptığı çalışmada, kronik hastalığa sahip ve çalışmayan ebeveynlerin, çalışan ebeveynlere göre bakımı daha zor algıladıkları ve daha çok stres altında hissettikleri bildirilmiştir (103). Yapılan bazı araştırmalarda, çalışan bakım vericilerin bir iş sahibi ve düzenli bir gelir sahibi olmanın bakımı algılayışı olumlu etkilediği ve bakım vermenin getirdiği yüklerle karşı daha hazır hissettikleri belirtilmiştir (104, 112, 114).

Annelerin hem bakım için çevrelerinden destek alma durumlarına göre hem de bakım sorumluluğunu paylaşma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşlukları incelendiğinde, destek alan ve sorumluluğu paylaşan annelerin hazır oluşluk düzeyleri istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksektir ve destek almayan ve sorumluluğu paylaşmayan annelere göre bakım vermeye daha hazırdır ($p < 0,05$) (Tablo 4.4). Literatürde bu bulguları destekleyen, sosyal desteğin ve bakım sorumluluğunu paylaşmanın ailelerin hazır oluşluk düzeyini artırdığını gösteren çok sayıda çalışma bulunmaktadır (88,90,119). Aksini belirten çalışmaya rastlanmamıştır. Literatürde sosyal destek ve başetme ve hastalığı etkili yönetme arasında ilişki olduğu gösterilmiştir (39,120,121). Kronik hastalıklı çocuğu olan Suudi anneler üzerinde yapılan çalışmada, destek almayan annelerin başetme becerilerinin daha düşük olduğu ortaya konulmuştur (122). Literatüre göre aile desteği alan anneler daha az ruhsal sorun yaşamakta ve aldıkları destek baş etme becerilerine olumlu etki yapmaktadır (100,123). Kronik hastalık tanısı ile birlikte kriz yaşayan ailenin destek sistemlerinin yeterli olması, başetme ve durumu daha iyi yönetme becerilerini artırarak hazır oluşluk düzeyini olumlu yönde etkilemiş olabilir.

Annelerin hem hastalığa ilişkin bilgi alma durumlarına göre hem de verilen bilgiyi yeterli bulma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri incelendiğinde, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi almış olan annelerin, bilgi almamış olanlardan, bilgiyi yeterli bulanların da bulmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazla bakım vermeye hazır oldukları bulunmuştur ($p < 0,05$) (Tablo 4.4). Annelerin kronik hastalıklı çocuğa sahip olmanın getirdiği yeni yüklerin altına girdikleri ve geleceği öngöremedikleri bir süreçte, güven

duydıkları ve iletişim kurabildikleri bir sağlık profesyonelinden aldıkları bilgi ile çocuklarının hastalığına ve bundan sonraki sürece ilişkin kendilerini hazır hissetmeleri beklenen bir durumdur (46,52,82,124). Bu çalışmada, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi almış anneler almayanlara göre bakım vermeye daha hazır bulunmakla birlikte bilginin yeterli algılanması hazır oluşluk düzeyini olumlu yönde etkilemiştir. Literatürde bakıma ilişkin verilen bilginin niteliğine yönelik çok fazla çalışma olmamakla birlikte kronik hastalıklı çocuğun bakımında ailelerin bilgi ve eğitim ihtiyaçlarının etkili bir biçimde karşılanmasının verilen bakımın çıktılarını ve hazır oluşluk duygusunu olumlu etkilediğini, bakım verenler için gerekli olan 10 temel ihtiyaç arasında günde en az bir defa bilgilendirilme, her gün aynı doktor ve hemşireden bilgi almanın önemli olduğunu bildiren çalışmalar yer almaktadır (26,42,46).

Bakım verenin ihtiyaçları üzerine yapılmış çalışmalarda da, hastaya bakım veren yakınlarının evde bakımı sürdürmeye hazır hissetmediklerinde gerekli becerilere sahip olmak için bilgi ve desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (125–127). Silver ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, düşük hazır oluşluk düzeyi olanların fazla sorumluluk yüklendiği ve karşılanmamış bilgi ve eğitim ihtiyaçlarının olduğu ortaya çıkmıştır (128). Scherbing ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da, bakım verenlerin yarısından fazlasının bakım verme sürecinde yetersiz hissettikleri ve hastanın bakımını yönetmeye ilişkin bilgi ihtiyaçlarının olduğunu belirttikleri belirlenmiştir (14).

Çocuğuna verilen hemşirelik bakımını yeterli bulan annelerin bakım vermeye hazır oluşluklarının hemşirelik bakımını yeterli bulmayan annelerinkinden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu ortaya çıkmıştır ($p < 0,05$) (Tablo 4.4). Annelerin çocuklarına yeni kronik hastalık tanısı konulduğu süreçte bakımı yönetmesi ve karşılaşılan sorunlarla baş etmesi açısından en büyük rol hemşirelere düşmektedir. Annelerin hastanede yattıkları süre içerisinde ve sonrasında hemşirelerle kurdukları iletişimin etkinliği ve güven duygusu çocuğun bakımı için önemlidir. Anneler bilmedikleri ve endişe duydukları bu süreçte, en yakınındaki profesyonel olan hemşirenin çocuklarının tedavi ve bakım ihtiyaçlarını tam anlamıyla karşıladığını hissetmeleri, annelerin de hazır oluşluk duygusunu olumlu yönde etkilemiş olabilir.

Literatürde, annelerin verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma durumlarının hazır oluşluğa etkisini doğrudan açıklayan kaynaklar bulunmamakla birlikte hazır oluşlukla ilişkili olan hastalıkla baş etme ve hastalığın yönetilmesi gibi kavramların hemşirelik bakımının algılanışından etkilendiğini belirten çalışmalar yer almaktadır. Lam ve arkadaşlarının yaptığı

çalışmada, çocuğu yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan annelerin, hemşireler tarafından verilen bakımı olumlu yönde algılayışının annelerin kendilerini daha az stresli hissetmeleri ve buldukları süreci daha iyi yönetebilmelerine olumlu etkisinin olduğu ortaya çıkmıştır (129). Yapılan bir çalışmada hemşire tarafından verilen bakımın algılanışının, ailelerin hastalığı yönetmesinde ve baş etmesinde etkili olduğu bulunmuştur (130). Anneler çocuklarının hastalığı sürecinde hemşirelerin çocuklarının tedavi ve bakım ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşıladığına ve kendileri de bu durumun bir parçası olduğu için hemşire tarafından destek gördüklerini bilmeye ihtiyaç duymaktadırlar. Annelerin hemşire tarafından bakıma aktif katılımlarının sağlanması ve desteklenmesi hazır oluşluk duygusunu artıran faktörlerdir. Ayrıca hemşireler annelere rol modeli olarak da hazır oluşluk duygularını olumlu yönde etkileyebilirler (131,132).

Annelerin verecekleri bakımda kendilerine olan güveni ve kendilerini yeterli algılayışları, bakımdaki sorumluluk ve rollerini başarılı bir şekilde gerçekleştirmelerini sağlamaktadır (4). Lutz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım verenin bakımda kendine olan güveninin ve yeterliliği algılayışının bakım çıktılarına olumlu etkilediği ve mutlaka değerlendirilmesi gerektiği bildirilmiştir (94). Bu çalışmada; verecekleri bakımda kendinin yeterli olacağını düşünen annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri, yeterli olmayacağını düşünen annelere göre daha yüksek ve aralarındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p < 0,05$) (Tablo 4.4). Bu bulgu vereceği bakımda yeterliliğini algılayışının kronik hastalıklarda yeni tedavi bakım uygulamalarına geçişte hazır oluşluk duygusunu artırdığını gösteren çalışmalarla da benzerlik göstermektedir (133,134).

Tip 1 diyabeti olan çocuklarının hastalığının yönetimi ve hazır oluşlukları üzerine yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin bakımda kendilerini yeterli algılayışlarının hazır oluşluklarını olumlu yönde etkilediği bildirilmiştir (135). Salfors ve Hallberg'in yaptığı çalışmada annenin bakımda kendisini yetersiz görmesi ve bakımın onun kontrolü dışında geliştiğini hissetmesinin belirsizlik duygusunun artmasına ve bakımı yönetmede yetersiz kalmasına neden olduğu bildirilmiştir (136). Knafl ve arkadaşlarının çocuğa ciddi bir hastalık teşhisi konulduğunda ailelerin nasıl tepki verdiğini, nasıl davrandığını ve çocuklarının kronik durumunu nasıl yönettiğini araştırdıkları çalışmada, ailelerin hastalık yönetimi ile ilgili beş ayrı yönetim aşamasında olabileceği belirlenmiştir. Bunlar; başarılı aşamadaki, uyum sağlama aşamasındaki, acıya dayanma aşamasındaki, çabalama aşamasındaki ve debelenme aşamasındaki ailelerdir (137).

Bu çalışmada annelerin çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin aileleri hakkındaki tanımlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri incelendiğinde, ailelerini başarılı aşamada gören annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeylerinin, ailesini uyum sağlama aşamasında ve acıya dayanmaya çalışma, çabalama ve debelenme aşamasında görenlerden istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo 4.4). Çocuklarına kronik hastalık tanısı konulduktan sonra ailenin yaşamına her zaman olduğu gibi devam edebildiğini, çocuğunun normal bir çocuk olduğunu ve hastalığa ilişkin tedavileri ailenin rutini haline dönüştürdüğünü düşünen anneler ailelerini başarılı aşamada olarak değerlendirmiştir. Ailelerini hastalığı yönetmeye adapte ancak çocuğun yaşamını tehlikeye girmiş olarak algılayan anneler uyum sağlama aşamasında olarak değerlendirirken ailelerini hastalığın ciddiyeti ve komplikasyonları gibi olumsuz yönlerine odaklanmış, çok zorlanan, hastalığı büyük bir sorun olarak gören, adaptasyon sağlayamayan, annelerin babalardan daha fazla sorumluluk üstlendiği ve çatışma yaşayan bir aile olarak algılayan anneler ise acıya dayanma, çabalama ve debelenme aşamasında olarak değerlendirmiştir (18,137). Bu doğrultuda annenin aileyi başarılı hissetmesinin kendi hazır oluşluğunu olumlu yönde etkilerken tam uyum sağlayamamış ve yetersiz başatmış olarak hissetmesinin hazır oluşluk düzeyini olumsuz yönde etkilemesi beklenen bir durum olarak değerlendirilebilir.

Çocukların kronik hastalık ile tanılanması aile içindeki iletişimi ve rolleri değiştirerek ailenin bütün dengesinin de değişmesine sebep olmaktadır. Literatürde bu yeni duruma uyum sağlamaya çalışırken ailenin hastalıkla etkin baş etme ve hastalığı başarılı yönetme biçiminin ailenin bu duruma adaptasyonunu olumlu yönde etkilediğini bildiren çalışmalar yer almaktadır (74,137,138). Ailenin kronik hastalığı başarılı bir şekilde yönetmesi tedavi ve bakımı olumlu yönde etkilemekte, hastanın duruma adaptasyonunun kolaylaştırmakta, yaşam kalitesini iyileştirmekte, bakım verenin öz etkililiğini artırmaktadır (139). Kronik hastalığa sahip olan çocukların ebeveynleri üzerine yapılan çalışmalarda, başatme stratejileri ve kriz yönetimi iyi olan ailelerdeki ebeveynlerin bakım çıktılarının olumlu etkilendiği ve kendilerini bakımda daha başarılı algıladıkları bildirilmektedir (44). Ebeveynlerin hastalığı başarılı bir şekilde yönetmesi çocukların baş etmesini destekleyebileceği gibi, etkisiz yönetme modelleri ise çocukların başa çıkmasını olumsuz etkileyebilmektedir (56).

Bu çalışmada, evde bakımından sorumlu olduğu başka çocuğa sahip olma durumlarına göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.4).

Literatürde sahip olunan çocuk sayısına göre hazır oluşluğu doğrudan değerlendiren çalışmalar bulunmamakla birlikte, hazır oluşlukla ilgili olan aile fonksiyonları üzerine yapılan çalışmalarda; evde daha çok çocuğa sahip olan ailelerin kronik hastalıkta bakım verme sürecinde aile fonksiyonlarında yetersizlik eğiliminin fazla olduğu ortaya çıkmıştır (31,104).

Annelerin daha önce kronik hastalığı olan birine bakım vermiş olma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeylerine bakıldığında, bakım verenlerin puan sıra ortalamaları vermeyenlere göre daha yüksek olmakla birlikte aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.4). Literatürde geçmişteki bakım deneyiminin bakım vermeye hazır oluşluğa etkisini doğrudan bildiren çalışmalar yer almamakla birlikte, pozitif bakım tecrübelerinin bakım verenin bakımdaki yeterliliğini algılayışını ve bakım verme davranışlarını olumlu yönde etkilediğini bildiren çalışmalar yer almaktadır (140,141). Louse Williams ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım veren bireylerin daha önce bakım tecrübelerinin mutlaka değerlendirilmesi gerektiği ve onların bakım deneyimlerini nasıl anlamlandırıldığının analiz edilmesinin bir sonraki bakım verme sürecinde faydalı olabileceği bildirilmiştir (142). Bunun yanı sıra literatürde daha önce uzun süreli bakım vermiş bireylerin bakım deneyimleri ile kendilerini yeterli algılayışları arasında herhangi bir ilişki olmadığını bildiren çalışmalar da yer almaktadır. Bu çalışmalar her bakım deneyiminin bir öncekinden farklı olduğunu ve bu deneyimi birçok parametrenin etkileyebileceğini bildiren çalışmalar yer almaktadır (143,144). Bu çalışmada daha önce bakım verenlerle vermeyenlerin hazır oluşluk düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmaması, bu deneyimin yeni bir deneyim olmasından ve bu çalışma kapsamına alınan kronik hastalıklı çocukların tanının ilk 3 ayı içerisinde olması nedeniyle annelerin henüz geçmiş deneyimlerinin kronik hastalıklı çocuklarının bakımına etkisini bilememelerinden kaynaklanmış olabilir.

Annelerin destek sistemine sahip olma durumları ile bakımda kendilerini yeterli bulma durumlarının ilişkisine bakıldığında; destek sistemine sahip olanlardan bakımda kendini yeterli bulanların oranı daha yüksek iken, destek sistemine sahip olmayanlardan bakımda kendini yeterli bulmayanların oranları daha yüksek bulunmuştur ancak aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.5). Literatürde sosyal desteğin ve bakım sorumluluğunu paylaşmanın bakım verenlerin kendilerini bakımda yeterli algılayışlarını ve başetmelerini, olumlu yönde etkilediğini bildiren çalışmalar yer almaktadır (88,90). Literatüre göre aile desteği alan anneler daha az ruhsal sorun yaşamakta ve aldıkları destek baş etme becerilerine olumlu etki yapmaktadır (123). Bu çalışmada fark çıkmaması, çocukların çalışmanın yapıldığı sırada hastanede yatmaları nedeniyle annelerin sağlık personelinin

desteđini alıyor olmaları, hastalık tanısının yeni olması nedeniyle annelerin henüz destek ihtiyacını tam olarak hissetmemiş olmaları ve bakımda onları destekleyecek kişilerin henüz sürece katılmamış olmaları nedenleriyle hem destek aldığını hem de almadığını söyleyen annelerin aynı koşullar içinde olmaları ile açıklanabilir.

Annelerin verilen bilgiyi yeterli bulma durumları ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme durumları arasındaki ilişki incelendiğinde, Aldıkları bilgiyi yeterli bulanlardan verecekleri bakımda kendini yeterli bulanların oranı yüksek iken bilgiyi yeterli bulmayanlardan verecekleri bakımda kendini yeterli bulmayanların oranı daha yüksektir ve aralarında istatistiksel olarak da anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$) (Tablo 4.5) Çocuklarının kronik hastalık tanısı aldıkları bu süreçte, güven duydukları ve etkili iletişim kurabildikleri bir sağlık profesyonelinden aldıkları bilgi annelerin kendilerini bakımda yeterli hissetmelerine katkıda bulunmaktadır (42). Literatürde bakıma ilişkin verilen bilginin niteliğine yönelik çok fazla çalışma olmamakla birlikte, kronik hastalıklı çocuğun bakımında ailelerin bilgi ve eğitim ihtiyaçlarının etkili bir biçimde karşılanmasının bakım verenin kendini yeterli algılayışını olumlu yönde etkilediğini bildiren çalışmalar yer almaktadır (40,46). Bu doğrultuda bu çalışmada elde edilen sonuç literatürle uyumludur.

Annelerin gelir durumları ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulma durumları incelendiğinde, her iki gelir durumunda da verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulan annelerin oranı yüksek olmakla birlikte, geliri giderine denk veya fazla olan annelerin (%76,0) verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulma oranları geliri giderinden az olan annelerinkinden (%60,7) daha yüksektir ancak aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p > 0,05$) (Tablo 4.5). Literatürde çoğu zaman özellikle ebeveynlerden birinin iş kayıplarına sebep olması ve kronik hastalığın gerektirdiği giderler nedeniyle ekonomik açıdan aileyi zayıflattığı, belirtilmektedir (40). Ekonomik güçlükler ailede strese ve yetersizlik hissine neden olduğu için bakım vermede annelerin kendilerini yeterli hissetmelerini olumsuz yönde etkileyen bir faktördür. Yapılan bir çalışmada sosyoekonomik açıdan düşük seviyede olan annelerin çocuğun bakımında daha fazla stres yaşadığı ve kendilerini daha yetersiz hissettikleri belirtilmiştir (145). Ancak bu çalışmada ailelerin hastalık nedeniyle yaşadıkları mali güçlükler sorgulanmamıştır. Ayrıca hastalık tanısı yeni konulduğu için aile henüz hastalığa bağlı mali güçlük yaşayacak kadar hastalık süreci içerisinde olmadığından bu etki ortaya çıkmamış olabilir.

Tablo 4.3'te belirtilen çocukların tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark bulunduğu hipotezi çocuğun yaş grubu, cinsiyeti, tanısı ve daha önce hastaneye yatma durumu özellikleri açısından reddedilmiştir (H1).

Tablo 4.4'te belirtilen annelerin sosyodemografik özelliklerine göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark bulunduğu hipotezi, annelerin eğitim durumu, çalışma durumu özelliği açısından, kabul edilirken; yaş grubu, aile tipi, gelir durumu, medeni durumu, bakımından sorumlu olduğu başka çocuğa sahip olma özellikleri açısından reddedilmiştir. (H2). Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında fark bulunduğu hipotezi annenin çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi alma, bakıma ilişkin aldığı bilgiyi yeterli bulma, bakım için çevresinden destek alma, vereceği bakımda kendini yeterli bulma, çocuğa verilen hemşirelik bakımını yeterli bulma, çocuğunun bakım sorumluluğunu paylaşma, özellikleri açısından kabul edilirken; daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme özelliği açısından reddedilmiştir (H3).

Tablo 4.5'te belirtilen annelerin tanıtıcı özellikleri ile verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme durumları arasında ilişki bulunduğu hipotezi aldığı bilgiyi yeterli bulma özelliği açısından kabul edilirken, gelir durumu ve destek sistemine sahip olma özellikleri açısından reddedilmiştir (H4).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Yeni kronik hastalık tanısı almış çocukların annelerinin sosyodemografik özelliklerinin, anneye ilişkin tanıtıcı özelliklerin ve çocuğa ilişkin tanıtıcı özelliklerin annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla kesitsel ve tanımlayıcı tipte yapılan araştırmanın sonuçları şu şekildedir:

- Çalışmaya katılan yeni kronik hastalık tanısı almış çocukların tanıtıcı özelliklerine göre; çoğunlukla tanılarının diyabet (%30,1) ve kanser(%26,2) olduğu, yarısından fazlasının cinsiyetinin erkek ve yaş grubunun 6 ve üzerinde olduğu , %55, 3'ünün daha önce hiç hastaneye yatmadığı, görülmüştür.

- Çalışmaya katılan annelerin tanıtıcı özelliklerine göre; % 80'inden fazlasının çalışmadığı ve ev hanımı olduğu, çoğunluğun(% 72,8) gelirinin giderine denk veya giderinden fazla, tamamına yakınının (%97,1) evli ve %44,7'sinin 29-39 yaş aralığında olduğu, %85,4'ünün ailelerini çekirdek aile olarak bildirdiği, % 39,8'inin lise ve üzerinde eğitim aldığı, %73,8'inin evde bakımından sorumlu oldukları başka çocuklarının da bulunduğu görülmüştür.

- Annelerin çocuğun hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin; tanı sonrası kronik hastalıkla ilişkili kendi aileleri hakkındaki tanımlarına bakıldığında, neredeyse yarısının(%49,5) ailelerini uyum sağlama aşamasında aile olarak tanımladığı, %88,3'ünün çocuğunun hastalığına ilişkin bilgi aldığı, %73,8'inin kendilerine verilen bilgiyi yeterli bulduğu, %86,4'ünün hastanede çocuklarına verilen hemşirelik bakımını yeterli bulduğu, büyük çoğunluğunun (%86,4) daha önce kronik hastalığı olan birine hiç bakım vermediği, yarısından fazlasının (%57,3) evde bakım sorumluluklarını paylaşabildikleri kimsenin olmadığını belirttiği, %89,3'ünün bakım için çevresinden destek aldığı ve %71,8'inin kendi vereceği bakımda yeterli olacağını düşündüğü, görülmüştür.

- Çocuğun yaş grubu, cinsiyeti, hastalığının tipi ve daha önce hastaneye yatma durumlarına göre annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı, bulunmuştur ($p>0,05$).

- Annelerin yaş grupları, gelir durumu, daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verme ve evde sorumlu olduğu başka çocuğa sahip olma durumlarına göre bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, bulunmuştur ($p>0,05$).

- Annelerin eğitim ve çalışma durumlarına göre; eğitim düzeyi lise ve üzerinde olan ve çalışan annelerin hazır oluşluk ölçek puanlarının en yüksek olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, bulunmuştur ($p<0,05$).

- Annelerin çocuğun kronik hastalığını yönetmeye ilişkin aileleri hakkındaki tanımlarına göre ailesini “başarılı aşamada” gören annelerin sıra ortalamaları en yüksek ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olduğu, bulunmuştur ($p<0,05$).
- Çocuğun hastalığına ilişkin bilgi almış olan ve verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin bilgi almamış ve aldığı bilgiyi yeterli bulmayan annelere göre hazır oluşluğunun daha yüksek olduğu ve aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olduğu, bulunmuştur ($p<0,05$).
- Bakım için çevresinden destek alan annelerin hazır oluşluk düzeylerinin destek almayan annelerinkinden daha yüksek, çocuğunun bakım sorumluluğunu biriyle paylaşan annelerin hazır oluşluk düzeylerinin bakım sorumluluğunu tek başına üstlenen annelerden yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu, bulunmuştur ($p<0,05$).
- Vereceği bakımda kendini yeterli bulan annelerin bakım vermeye hazır oluşluk ölçek puanlarının, yeterli bulmayanlara göre; çocuğuna verilen hemşirelik bakımını yeterli bulan annelerin yeterli bulmayan annelere göre daha yüksek olduğu ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, bulunmuştur ($p<0,05$).
- Geliri giderine denk veya fazla olan annelerin verecekleri bakımda kendilerini yeterli görme oranlarının geliri giderinden az olan annelerinkinden daha yüksek olduğu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı, bulunmuştur ($p>0,05$).
- Bakım için çevresinden destek alan annelerin çoğunluğunun (%75,0) verecekleri bakımda kendilerini yeterli buldukları, annelerin destek sistemine sahip olma durumları ile bakımda kendileri yeterli bulmaları arasında anlamlı ilişki olmadığı, bulunmuştur ($p>0,05$).
- Çocuğun hastalığına ilişkin Kendilerine verilen bilgiyi yeterli bulan annelerin çoğunluğunun verecekleri bakımda kendilerini yeterli bulduğu, diğer grubun kendini yeterli bulmadığı ve verilen bilgiyi yeterli bulma durumu ile annelerin verecekleri bakımda kendilerini yeterli hissetmeleri arasında istatistiksel olarak da anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).

6.2. Öneriler

Bu araştırma sonuçları doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur;

1) Bu çalışmada, eğitim düzeyi yüksek olan, bilgilendirilen, çevresinden destek alan ve kronik hastalık sürecinde hastalığı yönetmeye ilişkin ailesini başarılı aile olarak algılayan annelerin hazır oluşluk düzeyleri yüksek bulunduğundan;

a) Hemşirelerin lisans eğitimlerinden başlanarak bu konuda duyarlılıklarının ve farkındalıklarının artırılması,

b) Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin hazır oluşluk düzeyini artırmak için eğitimler düzenlenmesi ve verilen eğitimlerde ailenin çocuklarını normal bir çocuk olarak gören ve hastalığın getirdiği tedavi ve bakım uygulamalarını günlük hayatlarına başarılı bir şekilde adapte etmiş başarılı aile olarak hissetmelerine yönelik stratejiler geliştirilmesi,

c) Ailelerin destek sistemlerini artırmanın ve toplumsal referans kaynaklarına yönelmenin kronik hastalıklı çocuğa sahip annelerin hazır oluşluğu üzerine etkisinin tüm hemşirelik eğitim ortamlarında vurgulanması,

2) Bu çalışmada annelerin hazır oluşluk düzeyini etkileyebilen hemşirelik bakımı boyutu kapsamlı ele alınmadığından, bundan sonra yapılacak çalışmalarda hemşirelik bakımının etkisinin incelenmesi,

3) Bu çalışmada annelerin bakım vermeye hazır oluşluklarını, ailelerinin hastalığı yönetmesine ilişkin yaptıkları tanımların anlamlı ölçüde etkilediği ortaya çıkmıştır. Bu nedenle, ailelerin kronik hastalığı yönetme şekillerinin hazır oluşluk düzeyine etkisinin daha net ortaya konulabilmesi amacıyla bu yönde çalışmaların yapılması,

4) Bu çalışma kapsamına son 3 ay içerisinde kronik hastalık tanısı almış çocukların anneleri alınmıştır. Kronik hastalığın yaşandığı sonraki süreçlerde ortaya çıkan yeni bakım gereksinimlerine hazır oluşluğun değerlendirilebilmesi için farklı aşamalarındaki çocukların anneleri ile de çalışmalar yapılması,

5) Bu çalışmada literatürde bakımı çoğunlukla annelerin üstlediği yönünde kaynaklar olması nedeniyle anneler üzerinde yapılmıştır. Babaların da çocukların yeni kronik hastalık

aldıkları bu süreçte bakım vermeye hazır oluřlukları deęerlendirilerek, parametreler annelerin sonuları ile karřılařtırılması,

6) Ailelerin kltrel zellikleri ve ocuęun hastaneye yatıř zelliklerini sorgulayan bakıř aısı ile annelerin kronik hastalıęa hazır oluřluklarını deęerlendiren alıřmaların yapılması nerilmektedir.



7. KAYNAKLAR

1. Fazlıođlu K, Hocaođlu Ç, Sönmez F.M. Çocukluk çađı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatr Güncel Yaklaşımlar*, 2010; 2(2): 190-205.
2. Özdemir Ü, Taşçı S. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilim Fakültesi Dergisi*, 2013; 1(1): 57-72.
3. Oğuzhan M, Erden G. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuklarda ve ailelerinde ortaya çıkan sorunlar ve psikososyal müdahalenin önemi. *New Symposium Journal*, 2012; 50(3): 167-179.
4. Barlow J.H, Ellard D.R. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*, 2006; 32(1):19-31.
5. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, et al. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sađlık Bilim Dergisi*, 2013; 22(2): 150-157.
6. Girit N, Tokuç G, Öktem S, Erman A, Deniz C. Kansersiz çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. *Kartal Eğitim ve Araştırma Tıp Dergisi*, 2003; (14):37-40.
7. Atagun M, Balaban O, Atagun Z, Elagoz M, Ozpolat A. Caregiver Burden in Chronic Diseases. *Curr Approaches Psychiatry.*, 2011; 3(3): 513.
8. Schumacher K.L, Stewart B.J, Archbold P.G, et al. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum*, 2008; 35(1): 49-56.
9. Henriksson A, Andershed B, Benzein E, Årestedt K, Adaptation and psychometric evaluation of the preparedness for caregiving scale, caregiver competence scale and rewards of caregiving scale in a sample of swedish family members of patients with life-threatening illness. *Palliat Med.* 2012; 26(7): 930-938.
10. Gültekin G ve Baran G, Hastalık ve çocuk. *Aile ve Toplum*, 2005; 2(9): 61-68.
11. Henriksson A, Hudson P, Öhlen J, et al. Use of the preparedness for caregiving scale in palliative care: a rasch evaluation study. *J Pain Symptom Manage*, 2015; 50(4): 533-541.
12. Hendrix CC, Bailey DE, Steinhauser KE, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*, 2016; 24(1): 327-336.
13. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T, Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health*, 1990; 13: 375-384.
14. Scherbring M. Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum*, 2002; 29(6): 70-76.
15. Karaman S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakıma hazır oluşluk ölçeđi geçerlik ve güvenilirlik çalışması. İzmir, Ege Üniversitesi, 2014.

16. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006; 49(2): 155-168.
17. Conk; Z, Başbakkal; Z, Yılmaz; Bolşık B., ed. *Pediatric Hemşireliği*. 2nd ed. Akademisyen Kitabevi: Ankara; 2018.
18. Cligrow C. Pediatric chronic illness: how east indian children and their mothers negotiate culture and hospitalization. Ohio, Ohio University, 2010.
19. Durualp E, Kara F.N, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K, Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 2010; 63(2) : 55-60.
20. Ben-shlomo Y, Kuh D. Life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models in life course epidemiology. *Int J Epidemiol*. 2002; 31: 285-293.
21. Acar A. Kronik hastalıkların, hastaların aile işlevleri ve yaşam doyumları üzerine etkisi. İzmir, Dokuz Eylül Üniversitesi, 2011.
22. WHO. *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*.
23. Jackson P.L and Vessey J.A. *Primary Care Of The Child with a Chronic Condition*. Missouri: Clarinda Company; 1992.
24. Akduman S. Farklı kronik hastalığı olan ergenlerin öz bakım güçlerinin karşılaştırılması. İzmir, Ege Üniversitesi, 2003.
25. Akdemir N, ve Birol L. *İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*. Ankara: Sistem Ofset; 2005.
26. Cohen L.L, La Greca A.M, et al. Introduction to special issue: evidence-based assessment in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol*, 2008; 33(9): 911-915.
27. Holmbeck GN, Coakley RM, Hommeyer JS et al. Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *J Pediatr Psychol*, 2002; 27(2): 177-189.
28. Ball R, Southern KW, McCormack P, et al. Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time. *J Cyst Fibros*, 2013; 12(5): 440-444.
29. Hanson CL, De Guire MJ, Schinkel AM, Henggeler SW, Burghen GA. Comparing social learning and family systems correlates of adaptation in youths with IDDM. *J Pediatr Psychol*, 1992; 17(5): 555-572.
30. Duke DC, Storch EA, Silverstein JH, et al. Glycemic control in youth with type 1 diabetes: family predictors and mediators. *J Pediatr Psychol*., 2008; 33(7): 719-727.
31. Herzer M, Godiwala N, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr*., 2010; 31(1): 1-14.
32. La Clare HL. The impact of childhood chronic illness on the family : psychosocial

- adjustment of siblings. *Master Soc Work Clin Res Pap*, 2013; 218: 1-63.
33. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Heal.*, 2000; 23(3): 191-203.
 34. Tezer Şahin F, Cevher F.N. Türk toplumunda aile-çocuk ilişkilerine genel bir bakış. *Uluslararası Erken Çocukluk Eğitimi Dergisi*, 2017; 2(2) : 1-10.
 35. Hallaç S ve Öz F. Family phenomena from theoretical perspective. *Psikiyatr Guncel Yaklaşımlar*, 2014; 6(3): 142-152.
 36. Rolland J.S. Chronic illness and the life cycle:a conceptual framework. *Fam Proc* , 1987; 26: 203-221,
 37. Golics C.J, Basra M.K.A, Finlay A.Y, Salek S. The impact of disease on family members: A critical aspect of medical care. *J R Soc Med*, 2013; 106(10): 399-407.
 38. Güler D, Ulutak N. Aile kavramının tarihsel gelişimi ve türk toplum yaşantısında aile. *Kurgu Dergisi*, 1992; 11: 51-76.
 39. Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *J Pediatr Nurs*, 2013; 28(6): 523-535.
 40. Thompson JJ. How chronic illness affects family relationships and the individual. Stout, University of Wisconsin, 2009.
 41. Çöp E, Dinç GŞ, Çengel Kültür E. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinde baş etme becerilerinin psikiyatrik belirtiler ile ilişkisi: bir ön çalışma. *Turkish J Pediatr Dis*, 2016; 3: 170-176.
 42. Popp JM, Robinson JAL, Britner PA, Blank TO. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *J Pediatr Nurs*, 2014; 29(1): 58-64.
 43. Wittenberg E, Saada A, Prosser LA. How illness affects family members: a qualitative interview survey. *NIH Public Access*, 2013; 6(4):1-9.
 44. Eiser C. Effects of chronic illness on children and their families. *Adv Psychiatr Treat.*, 1997; 3(4): 204-210.
 45. Golics CJ, Khurshid M, Basra A, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*, 2013; 6:787-798.
 46. McClellan CB, Cohen LL. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *J Pediatr.*, 2007; 150(3): 221-223.
 47. Cunningham PJ. Chronic burdens: the persistently high out-of-pocket health care expenses faced by many americans with chronic conditions. *Commonw Fund.*, 2009; 63: 2-6.

48. Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G. Out-of-pocket medical spending for care of chronic conditions. *Health Aff.*, 2001; 20(6):267-278.
49. Pate T. Families of children with chronic illness and the relational family model. *The Person and the Challenges*, 2016; 6(2): 57-65.
50. Theofanidis D. Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Heal Sci J*, 2008; (2): 1-9.
51. Rosenbaum PL. Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. *Cmaj*, 1988; 139(4): 293-295.
52. Cohen M. Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Fam Syst Heal.*, 1999; 17(2): 151-160.
53. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*, 2012: 455-480.
54. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.* 2018; 44(3): 343-354.
55. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 2010; (19): 789-805.
56. Williams PD, Piamjariyakul U, Carolyn Graff J, et al. Developmental disabilities: effects on well siblings. *Compr Pediatr Nurs*, 2010; 33(1): 39-55.
57. Hollidge C. Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes. *Heal Soc Work.*, 2001; 26(1): 15-25.
58. Houtzager B. A., Grootenhuis M. A. et al. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care, Heal Dev.* 2005; 31(1): 75-87.
59. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEH, Last BF. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care, Heal Dev.* 2004;31(1):75-80.
60. Williams PD. Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *Int J Nurs Stud.* 1997;34(4):312-323.
61. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, et al. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health*, 2014; 50(10): 26-38.
62. Zegaczewski T, Chang K, Coddington J, Berg A. factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2016; 33(3): 218-227.
63. Atay G, Eras Z, Ertem I. Developmental support of children during hospitalization. *Çocuk Dergisi*, 2013; 11(1):1 -4.

64. İnal-Emiroğlu FN, Pekcanlar Akay A. Derleme kronik hastalıklar , hastaneye yatış ve çocuk. *Deü Tip Fakültesi Dergisi*, 2008; 22(2): 101-105.
65. Eiser C, Havermans T, Pancer M, Eiser JR. Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: mothers' and fathers' reports of their childrens' behavior. *J Pediatr Psychol.*, 1992; 17(3): 261-275.
66. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Qual Life Res*, 2004; (13): 1312-1319.
67. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007; 369: 1481-1489.
68. Engster D. Rethinking care theory: the practice of caring and the obligation to care. *Hypatia A J Fem Philos.*, 2005; 20(3): 60-74.
69. Tronto. J. B. Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. *Acta Sociol*, 1993; 38(4): 370-373.
70. Türk Dil Kurumu. <http://tdk.gov.tr/>. Erişim Tarihi: 13.04.2019
71. Cambridge Dictionary. https://dictionary.cambridge.org/tr/sözlük/ingilizce-türkçe/care_1. Erişim Tarihi: 19.04.2019
72. Sobel DE. Human Caring. *Am J Nurs*, 1969; 69(12): 2612-2613.
73. Sapountzi-Krepia et al. The concept of “ care ” as perceived by greek nursing students : a focus group approach. *Int J Caring Sci.*, 2013; 6(3): 392-401.
74. Attree M. Issues and innovations in nursing practice patients' and relatives' experiences and perspectives of 'good of good' and 'not and not so good' quality care. *J Adv Nurs.*, 2000; 33: 456-466.
75. Zwicker D. Preparedness for caregiving scale. *Mov Disord*, 2010; 56(28): 1-2.
76. Schumacher KL, Beck CA, Marren JM. Family caregivers. *AJN.*, 2006; 106(8) :40-49.
77. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Heal*, 2008; (20): 483–503.
78. Given B, Sherwood P. Family care for the older person, with cancer. *Semin Oncol Nurs.*, 2006; (22):43-50.
79. Shyu Y., Yang CT, Huang CC, et al. Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia. *J Nurs Res*. 2010; 18(3): 155-163.
80. Hudson PA. Conceptual model and key variables for guid-ing supportive interventions for family caregivers of peo-ple receiving palliative care. *Palliat Support Care*, 2003; (1): 353–365.
81. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG. Conceptualization and measurement of

- doing family caregiving well. *Image J Nurs Scholarsh*. 1998; 30(1): 63-70.
82. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliat Med*, 2013; 27(7): 639-646.
 83. Pucciarelli G, Savini S, Byun E, et al. Psychometric properties of the caregiver preparedness scale in caregivers of stroke survivors. *Hear Lung J Acute Crit Care*, 2014; 43(6): 555-560.
 84. Eriksson KL. Designing preparedness- emergency preparedness in a community. *Lund Univ*. 2008.
 85. Kneeshaw MF, Considine RM, Jennings J. Mutuality and preparedness of family caregivers for elderly women after bypass surgery. *Appl Nurs Res*, 1999; 12(3): 128-135.
 86. Stallwood LG. Assessing emergency preparedness of families other chronic illnesses. *JSPN*, 2006;11(4).
 87. Ugur O, Elçigil A, Aslan D, Paçal S. the psychometric properties of the preparedness scale of the family care inventory: the turkish version. *Int J Caring Sci.*, 2017; 10(2): 657-668.
 88. Gottlieb B, Rooney J. Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Heal*, 2004; (8): 365-370.
 89. Hudson P, Thomas K, Trauer T. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manag*, 2011; (41): 522-534.
 90. Ergh T, Rapport L, Coleman R. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil*, 2002; (17): 151-174.
 91. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG. Mutuality and preparedness moderate the caregiver outcomes. *Nursing Research*, 2007; 56(6): 425-433.
 92. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*, 2012; (21): 2072-2082.
 93. Tao H, Ellenbecker C, Chen J, Zhan L, Dalton J. The influence of social environmental factors on rehospitalization among patients receiving home health care services. *ANS Adv Nurs Sci*, 2012; (35): 346-348.
 94. Lutz BJ, Young ME, Creasy KR, et al. Improving stroke caregiver readiness for transition from inpatient rehabilitation to home. *Gerontologist*, 2017; 57(5): 880-889.
 95. Oldham L, Kristjanson L. Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients. *Int J Palliat Nurs*, 2004; (10): 91-97.
 96. Carter P. Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncol Nurs Forum*, 2002; (29): 1280-1283.

97. Hudson P., Payne S. Family carers in palliative care. *Oxford Univ Press*. 2009, <https://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199216901.001.0001/acprof-9780199216901>. Erişim Tarihi: 02.03.2018
98. Schumacher KL., Stewart BJ., Archbold PG. Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. *Nurs Res*, 2007; 56(6): 425-433.
99. Janze A., Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Palliat Nurs.*, 2014; (20): 495-500.
100. Manne S., Miller D., Meyers P., Wollner N., Steinherz P., Redd WH. Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: a 6-month follow-up study. *Child Heal Care*, 2006; 25(3): 191-209.
101. Henriksson A., Hudson P. et al. Use of the preparedness for caregiving scale in palliative care: a rasch evaluation study. *J Pain Symptom Manage*, 2015; 50(4): 533-541.
102. Schumacher KL., Stewart B., Archbold P. Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Image J Nurs Sch*, 1998; (30): 63-69.
103. Uludağ A. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki. Erzurum, Atatürk Üniversitesi, 2014.
104. Ağkaya Alahan N. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükünün incelenmesi. Malatya, İnönü Üniversitesi, 2014.
105. Zahr, L., Khoury, M, Saoud, N. Chronic illnesses in lebanese preschoolers: impact of illness and child temperament on the family. *Amer J Orthopsychiat.*, 1994; (64): 396-403.
106. Rabbani, A., Alexander, GC. The association between family structure, reports of illness and health care demand for children: evidence from rural bangladesh. *J Biosoc Sci*. 2009; 41(5): 645-659.
107. Demirbilek, S. Cinsiyet ayrımcılığının sosyolojik açıdan incelenmesi. *Finans Politik ve Ekonomik Yorumlar*, 2007; 44(511): 12-16.
108. Cimete, G., Kuğuluoğlu, S., Çınar N. *Çocuk, Hastalık, Hastane Ortamı*, in Pediatri Hemşireliği, Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, Bolışık B. Ankara. 2013. p. 930-939.
109. Törüner, E., Büyükgönenç, L., *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara: Gökçe Ofse.; 2012.
110. Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Ryan JL, et al. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: a cross-illness comparison. *J Clin Psychol Med Settings*, 2010; 17(4): 357-365.
111. Zhang Y, Wei M, Shen N. Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *J Pediatr Nurs*, 2015; 30(1): 160-173.

112. Dahluist, LM., Czyzewski, DI. Parents of children newly diagnosed with cancer :anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 1993; 18(3): 365-376.
113. Toledano, F., Rubia, J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *Biopsychosoc Med*, 2018; 12(1): 1-11.
114. Aylaz R. Orijinal araştırma kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2015;4(2):1-5.
115. Marcia, G., Virginia, S., Rebecca, F., Sidhu, R., Shirley, O.G. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small-cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2013;b40(4): 337-346.
116. Freedman R., Boyer N. The power to choose: supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health Soc Work*, 2000; 25(1): 59–68.
117. Parish, S., Cloud J. Financial wellbeing of young children with disabilities and their families. *Soc Work*, 2006; 51(3): 223-232.
118. Melnyk B. Coping with unplanned childhood hospitalization: effects of information interventions on mothers and children. *Nurs Res.*, 1994; (43): 50-55.
119. Wight, R., Aneshensel, CS., LeBlanc, AJ. Stress buffering effects of family support in AIDS caregiving. *AIDS Care*, 2003; (15): 595-610.
120. Beeber, A., Zimmerman, S. Adapting the family management style framework for families caring for older adults with dementia. *J Fam Nurs.*, 2012; 18(1): 123-145.
121. Grey, M., Schulman, D., Knafl, K., Reynolds, N. A revised self- and family management framework. *Nurs Outlook.*, 2015; 63(2): 162-170.
122. Akl, L.S., Jones, L.K. Characteristics of mothers with chronically ill children in jeddah, saudi arabia. *Int J Nurs.*, 2015; 2(1): 60-67.
123. Toros F ve ark. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klin Psikiyatry Derg.*, 2002; 5(4): 240-247.
124. Chih, M.Y., Dubenske, L.L., Hawkins, R,P, et al. Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliat Med*, 2013; 27(6): 533-543.
125. Stavrou V, Zyga S, Voulgaris S, Tsitsis N, Sapountzi DK. Informal care in a formal setting: the case of a neurosurgery clinic in western greece. *Int J Caring Sci*, 2014; 7(1): 102-105.
126. Northouse, LL. Helping families of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*, 2005; 32(4): 743-750.
127. Hinds, C. The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *J Adv Nurs*, 1985; (10): 575-580.

128. Silver HJ, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *J Am Diet Assoc*, 2004; 104(1): 43-50.
129. Lam J, Spence K, Halliday R. Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). *Neonatal, Paediatr Child Heal Nurs*, 2007; 10(3): 19-25.
130. Houtzager, BA., Möller, EL., et al. Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: association with chronic illness and health-related quality of life. *J Child Heal Care*, 2015; 19(4): 454-465.
131. Bruns; D, McCollum J. . Partnerships between mothers and professionals in the NICU: caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Netw.*, 2002; 21(7): 15-23.
132. Lupton D, Fenwick J. 'They've forgotten that i'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med*, 2001; (53): 1011-1015.
133. Bomba F, Herrmann-Garitz C, Schmidt J, Schmidt S, Thyen U. An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Heal Soc Care Community*, 2017; 25(2): 652.
134. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases. *J Child Heal Care*, 2018; 22(3): 470-485.
135. Kaugars AS, Kichler JC, Alemzadeh R. Assessing readiness to change the balance of responsibility for managing type 1 diabetes mellitus: adolescent, mother, and father perspectives. *Pediatr Diabetes*, 2011; 12(6): 547-555.
136. C Sallfors;, Hallberg L-M. A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. *Fam Syst Heal.*, 2003; (21): 193-200.
137. Knafl KA, Deatrck JA. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 2006; 23(1): 12-18. doi:10.1177/1043454205283585
138. Taşdelen P, Ateş M. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2012; 9(3): 22-29.
139. Grey M, Knafl K, McCorkle R. A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook.*, 2006; 54(5): 278-286.
140. Lin IF, Fee HR, Wu HS. Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationship. *Fam Relat.*, 2012; 61(2): 343-358.
141. MacKenzie A, Greenwood N. Positive experiences of caregiving in stroke: A systematic review. *Disabil Rehabil.*, 2012; 34(17): 1413-1422.
142. Williams KL, Morrison V, Robinson CA. Exploring caregiving experiences: Caregiver

coping and making sense of illness. *Aging Ment Heal.*, 2014; 18(5): 600-609.

143. Martire LM, Keefe FJ, Schulz R, et al. Older spouses' perceptions of partners' chronic arthritis pain: Implications for spousal responses, support provision, and caregiving experiences. *Psychol Aging*, 2006; 21(2): 222-230.
144. Horowitz A, Shindelman LW. Journal of gerontological scarce resources for retirement planning. *J Gerontol Soc Work.*, 2008; 5: 49-60.
145. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve / veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete , depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klin Psikiyatr.*, 2004; 7: 42-47.



8.EKLER

Ek-1. Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza Formu)

Ek-2.Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu

Ek-3. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

Ek-4. Ölçek Kullanım İzni

Ek-5. Kurum İzin Yazısı

Ek-6. Etik Kurul Kararı



Ek-1. Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza Formu)

Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Sayın Katılımcı, bu araştırma Yeditepe Üniversitesi Hemşirelik Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Filiz Arslan gözetiminde, Hemşirelik Bölümü Yüksek Lisans öğrencisi Fatma Mecek'in Yüksek Lisans Tezi Kapsamında yürütülen bir çalışmadır.

Bu çalışmada yeni kronik hastalık tanısı konulan çocuklarına bakan annelerin, hastalık nedeniyle değişebilen bu bakımı vermeye ne kadar hazır olduklarını ve hazır olmalarını etkileyen faktörlerin(çocuğa, hastalığa, anneye ilişkin) neler olduğunu belirlemek amaçlanmaktadır.

Çalışmayı kabul ettiğiniz takdirde; öncelikle sizden çocuğunuzun fiziksel ve duygusal bakımına, ev-içi hizmetlerin düzenlenmesi ve bakım vermenin stresi ile başetmeniz ile ilgili 9 sorudan oluşan "Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği"ni, sonrasında çocuğunuzun ve sizin bazı tanıtıcı ve sosyo-demografik özelliklerinizle ilgili soruların bulunduğu anket formunu yanıtlamanız istenecektir.

Bu araştırmaya katılarak; kronik hastalıklı çocuğunuza bakım vermenizi etkileyen faktörlerin öğrenilmesine ve bu durumda olan çocukların ve ailelerinin daha iyi bakım almalarına katkı sağlayacağınız düşünülmektedir. Araştırmaya katılmama ve katıldığınız takdirde yazılı izin vermiş olmanıza rağmen çalışmanın herhangi bir aşamasında ayrılma hakkına sahipsiniz. Çalışma sırasında araştırma amacıyla sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. Araştırmada yer aldığınız için size herhangi bir ücret de ödenmeyecektir. Size ve çocuğunuza ait bilgiler gizli tutulacaktır ve farklı bir araştırma ya da uygulamada kullanılmayacaktır.

Yukarıda isimleri yer alan uygulayıcı araştırmacı tarafından bir araştırma yapılacağı belirtilerek, bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacılar ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine, bu araştırma sırasında da bana büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

GÖNÜLLÜNÜN;

Tarih: ___ / ___ / _____

Adı-Soyadı

İmzası

AÇIKLAMALARI YAPAN ARAŞTIRMACININ

Tarih: ___ / ___ / _____

Adı-Soyadı

İmzası



Ek-2. Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu

Kronik Hastalıklı Çocuk ve Anneye İlişkin Tanıtıcı Bilgi Formu

Sayın katılımcı, Bu araştırma hastalık tanısı konulmasından sonra ilk 3 ay içerisinde kronik hastalıklı çocukların annelerinin sosyodemografik özelliklerinin (anneye ilişkin yaş, eğitim durumu, çocuk sayısı, çalışma durumu, hemşirelik bakımına ilişkin görüşleri gibi), anneye ilişkin tanıtıcı özelliklerin(annenin hastalıkla ilgili bilgilendirilme durumu, destek sistemleri, annenin vereceği bakımın yeterliliğini algılayışı, hastalığı yönetmeye ilişkin ailesi hakkındaki tanımı gibi), çocuğa ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerin(yaş, daha önce hastaneye yatma durumu, hastalığın tipi gibi) annelerin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri üzerine etkisinin belirlenmesine ilişkin sorular yer almaktadır. Formda isim belirtmeden sorulara vereceğiniz cevaplardan elde edilen veriler sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır. Araştırma sonuçlarının sağlıklı olabilmesi için soruları samimi ve doğru olarak yanıtlamanız beklenmektedir. İlgı ve yardımlarınız için teşekkür ederiz.

I. ÇOCUĞA İLİŞKİN TANITICI ÖZELLİKLER

1.Çocuğun cinsiyeti nedir?

- Kız
 Erkek

2.Çocuğun yaşı.....

3.Çocuğun daha önce hastaneye yatma durumu nedir?

- Evet
 Hayır

Evet ise daha önce kaç kez yattı:.....

4. Çocuğun tanısı nedir?

- Diyabet
 Astım
 Epilepsi
 Kronik Böbrek Yetmezliği
 Diğer.....

II.ANNEYE İLİŞKİN SOSYO-DEMOGRAFİK VE TANITICI ÖZELLİKLER

1.Yaşınız:

2. Medeni durumunuz nedir?

- Evli
 Bekar
 Boşanmış/Eşini kaybetmiş

| | |
|--|--|
| 3. Gelir durumunuz nedir? <input type="checkbox"/> Geliri giderinden az <input type="checkbox"/> Geliri giderine denk <input type="checkbox"/> Geliri giderinden fazla | 4. Aile Tipi <input type="checkbox"/> Çekirdek aile <input type="checkbox"/> Geniş aile <input type="checkbox"/> Tek ebeveynli aile |
| 5. Çalışma durumunuz nedir? <input type="checkbox"/> Çalışıyorum <input type="checkbox"/> Çalışmıyorum | 6. Mesleğiniz nedir ? <input type="checkbox"/> Ev hanımı <input type="checkbox"/> Memur <input type="checkbox"/> İşçi <input type="checkbox"/> Serbest Meslek <input type="checkbox"/> Diğer..... |
| 7. Eğitim durumunuz nedir? <input type="checkbox"/> Okur-yazar <input type="checkbox"/> İlkokul <input type="checkbox"/> Ortaokul <input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Üniversite ve sonrası | 8. Çocuğunuzun hastalığına ilişkin size bilgi verildi mi? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır <u>Evet ise kim tarafından verildi?</u> <input type="checkbox"/> Hemşire <input type="checkbox"/> Doktor <input type="checkbox"/> Diğer..... |
| 9. Evde sorumlu olduğunuz başka çocuğunuz var mı? Var ise sayısı? <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 ve üzeri | |
| 10.Çocuğunuzun bakımına yönelik olarak size verilen bilginin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? <input type="checkbox"/> Düşünüyorum <input type="checkbox"/> Düşünmüyorum | 11.Çocuğunuza hastalığı ile ilgili vereceğiniz bakımda yeterli olacağınızı düşünüyor musunuz? <input type="checkbox"/> Yeterli olurum <input type="checkbox"/> Yeterli olamam |

12.Hastanede bulunduğunuz süre içerisinde size sunulan hemşirelik bakımının yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- Evet düşünüyorum
 Hayır düşünmüyorum

13.Daha önce kronik hastalığı olan birine bakım verdiniz mi?

- Evet
 Hayır

14. Çocuğunuzun kronik hastalık tanısı aldığı süreçte çevrenizden destek aldınız mı/alıyor musunuz?

- Evet Hayır

Evet ise kimden destek aldınız?

- Eşim
 Ailem
 Arkadaşım
 Akrabalarım
 Komşular
 Sağlık Profesyonelleri
 Diğer.....

Ne tür bir destek aldınız?

- Manevi Maddi

15.Çocuğunuzun bakım sorumluluğunu paylaştığınız biri var mı?

- Evet Hayır

Cevabınız evetse, bakım sorumluluğunu kiminle paylaşıyorsunuz?

.....

16. Çocuğunuz kronik hastalık tanısı aldıktan sonraki dönemde ailenizi ve çocuğunuzu göz önünde bulundurarak aşağıdaki aile özelliklerinden hangisinin sizi en iyi tanımladığını belirtiniz?

- Ailemiz yaşantısına eskiden olduğu gibi devam ediyor, çocuğumuzu normal bir çocuk olarak görüyoruz, verilen tedavi ve bakımı aile içinde uygulamakta zorluk yaşamıyoruz.
- Çocuğumuzun bakımını günlük yaşantımız içinde normal olarak sürdürüyoruz, ancak bu hastalık nedeniyle çocuğumuzun yaşamda bazı şanslarını kaybettiğini, akranlarının avantajlarına sahip olmadığını düşünüyoruz.

- Çocuđum çok ciddi bir hastalıkla karşı karşıya kaldı, ciddi sađlık sorunları yaşıyor, annesi olarak ben babasından daha fazla sorumluluk üstlenmiş durumdayım. Bu hastalık bizim için oldukça güçlük yaratıyor.
- Eşim ve ben bu durumun ailemiz ve çocuđumuz için çok kötü bir durum olduđuna ve bakım ve tedavisi için çok çabalamamız gerektiđine inanıyoruz. Çocuđumuz sađlıklı akranlarına bakarak kendini sađlıksız olarak görüyor. Eşimle çatışmalar yaşıyoruz.
- Eşimle bu hastalıđın bakım ve tedavisi için en iyi çözümü ne olduđu konusunda ve birbirimizden beklentilerimiz konusunda anlaşmazlıklar yaşıyoruz. Ben eşime göre çocuđumuzun durumunu daha kötüymüş gibi algılıyorum. Eşim çocuđumuzun bakımına yeterince katılmıyor.



Ek-3. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

Aşağıda çocuğunuza bakım vermeye hazır olma durumunuzu etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla sorulmuş sorular ve her bir sorunun karşısında ne derecede hazır olduğunuzu gösteren “hiç hazır değilim”, yeterince hazır değilim”, kısmen hazırım”, oldukça hazırım” ve tamamen hazırım” şeklinde ifadeler bulunmaktadır. Her bir soruyu dikkatli bir şekilde okuyarak sizin durumunuzu en iyi tanımlayan hazır olma düzeyinin altındaki boşluğa X işareti koyunuz. Son soruya bakım verme konusunda daha iyi hazırlanmak istediğiniz özel konuları kendiniz yazınız. Katkınız için teşekkür ederim.

| | Hiç hazır değilim | Yeterince hazır değilim | Kısmen hazırım | Oldukça hazırım | Tamamen hazırım |
|--|-------------------|-------------------------|----------------|-----------------|-----------------|
| 1. Hastanızın fiziksel bakım ihtiyacını karşılamaya hazır mısınız? | | | | | |
| 2. Hastanızın duygusal gereksinimlerini karşılamaya hazır mısınız? | | | | | |
| 3. Hastanızın ihtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilmeye/anlamaya ve bu ihtiyaçları karşılamaya hazır mısınız? | | | | | |
| 4. Bakım verme stresiyle baş etmeye hazır mısınız? | | | | | |
| 5. Hastaya evde vereceğiniz bakımdan sizin ve hastanızın memnun olacağı konusunda ne kadar hazırsınız? | | | | | |
| 6. Hastanızla ilgili gelişebilecek acil durumların önemini kavrama ve başa çıkmaya hazır mısınız? | | | | | |
| 7. Gerekliğinde sağlık kurumlarından bilgi ve yardım istemeye hazır mısınız? | | | | | |
| 8. Hastanıza bakım verme konusunda kapsamlı olarak hazır mısınız? | | | | | |
| 9. Bakım verme konusunda daha iyi hazırlanmak istediğiniz özel bir konu var mı? | | | | | |

Ek-4. Ölçek Kullanım İzni

Reply Reply All Forward

SEÇİL GÜMÜŞ <secil.karaman@windowslive.com> Fatma Mecek; ayfer.karadakovan@ege.edu.tr 19.07.2017

Re: Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği Kullanım İzni hk.

Sayın Fatma Mecek,

Geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğum ölçeği çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçek sizin örneklem grubunuza uymaktadır. Sonuçlarınızı bizimle de paylaşırsanız çok seviniriz. İyi çalışmalar.

Seçil Karaman Gümüş

Fatma Mecek <fatma.mecek@yeditepe.edu.tr> şunları yazdı (15 Tem 2017 15:01):

> Seçil Hanım Merhaba,
>
>
> Ben Yeditepe Üniversitesi Hemşirelik bölümü yüksek lisans öğrencisiyim.Yüksek lisans teziniz doğrultusunda yaptığınız "İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarında" uyguladığınız ve geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığınız "Bakıma Hazır Oluşluk Ölçeği"ni, kronik hastalığa sahip çocukların anneleri üzerinde yapacağım çalışmada kullanmak istiyorum. Bunun için izninizi rica ediyorum. Ölçeğin bu konu için de uygun olduğu kanaatindeyim ama size de danışmak istedim.
> Desteğiniz ve ilginiz için şimdiden teşekkür ederim.
>
> Sorularıyla

Ek-5. Kurum İzin Yazısı



T.C. Sağlık Bakanlığı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü
Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim Ve Araştırma Hastanesi

İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ - MEDENİYET
ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EAH EĞİTİM ve ARGE BİRİMİ
12/03/2018 08.54 - 23898784 - 771 - E.47



Sayı : 23898784-771
Konu : Fatma MECEK'in Anket
Çalışması Hk.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
(Sağlığın Geliştirilmesi Birimi)

İlgi : 02/02/2018 tarihli ve 23898784-771-20 sayılı yazı

İlgide kayıtlı yazımızda adı geçen Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı 20163037005 Nolu öğrencisi Fatma MECEK "**Yeni Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Bakım Vermeye Hazır Oluşuklarını Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**" konulu veri toplamaya yönelik çalışması için Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD İdari Sorumlusu Prof. Dr. Sertaç ARSLANOĞLU ile görüşmüş olup, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD'nin çalışmanın yapılmasına dair bir sakınca görülmediğini belirten yazısı ekte sunulmuştur. Söz konusu çalışmanın, adı geçen araştırmacının bilgisi ve sorumluluğunda kurumumuzda yürütülmesi uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-izmalıdır.
Prof. Dr. Gürhan BAŞ
Başhekim

EKLER:
FATMA MECEK

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe EAH Eğitim Ar-Ge Birimi
Göztepe/Kadıköy
Faks No:0216 566 40 23
e-Posta:leyla.cakir3@saglik.gov.tr İnt.Adresi:

Bilgi için:Leyla ÇAKIR

Unvan:HEMŞİRE

Telefon No:0216 570 94 43

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 9b0be0a7-c94e-40f3-afad-a4ea7a190c7c kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek-6. Etik Kurul Kararı



T.C. YEDİTEPE ÜNİVERSİTESİ

Sayı : 37068608-6100-15-1396
Konu: Klinik Araştırmalar
Etik kurul Başvurusu hk.

07/12/2017

İlgili Makama (Fatma Mecek)

Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Doç. Dr. Filiz Arslan'ın sorumlu olduğu "Yeni Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Bakım Vermeye Hazır Oluşuklarını Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" isimli araştırma projesine ait Klinik Araştırmalar Etik Kurulu (KAEK) Başvuru Dosyası (1371 kayıt Numaralı KAEK Başvuru Dosyası), Yeditepe Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 06.12.2017 tarihli toplantıda incelenmiştir.

Kurul tarafından yapılan inceleme sonucu, yukarıdaki isimi belirtilen çalışmanın yapılmasının etik ve bilimsel açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir (KAEK Karar No: 763).

Prof. Dr. Turgay ÇELİK
Yeditepe Üniversitesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

9. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

| | | | |
|------------|---------------------------|--------------|----------------|
| Adı | FATMA | Soyadı | MECEK |
| Doğum Yeri | MANAVGAT/ANTALYA | Doğum Tarihi | 01/01/1993 |
| Uyruğu | T.C | TC Kimlik No | 26179181746 |
| E-mail | Fatma.mecek @ hotmail.com | Tel | 0543 549 81 78 |

Öğrenim Durumu

| Derece | Alan | Mezun Olduğu Kurumun Adı | Mezuniyet Yılı |
|---------------|---|--------------------------|------------------|
| Doktora | - | - | - |
| Yüksek Lisans | Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı | Yeditepe Üniversitesi | 10/2016- ... |
| Lisans | Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü | Yeditepe Üniversitesi | 09/2011- 06/2016 |
| Lise | Sayısal | Özel Manavgat Koleji | 09/2007-06/2011 |

* Başarılımış birden fazla sınav varsa (KPDS, ÜDS, TOEFL; EELTS vs), tüm sonuçlar yazılmalıdır

| Bildiği Yabancı Dilleri | Yabancı Dil Sınav Notu (#) |
|-------------------------|----------------------------|
| İNGİLİZCE | 80 |
| | |

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

| Görevi | Kurum | Süre (Yıl - Yıl) |
|---------------------------------------|-----------------------|------------------|
| Hemşirelik Bölümü Lisansüstü Bursiyer | Yeditepe Üniversitesi | 2016-2019 |
| | | - |

Bilgisayar Bilgisi

| Program | Kullanma becerisi |
|---|-------------------|
| MS Office Programları (Word, Excel, Powerpoint) | İyi |

| | |
|------|-----|
| SPSS | iyi |
|------|-----|

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Bilimsel Çalışmaları

SCI, SSCI, AHCI indekslerine giren dergilerde yayınlanan makaleler

| |
|--|
| Euthanasia: a Healthcare Debate from a Greek-Turkish Perspective |
| |

Diğer dergilerde yayınlanan makaleler

| |
|--|
| |
| |

Uluslararası bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında (*Proceedings*) basılan bildiriler

| |
|--|
| |
| |

Hakemli konferans/sempozyumların bildiri kitaplarında yer alan yayınlar

| |
|--|
| |
| |

Diğer (Görev Aldığı Projeler/Sertifikaları/Ödülleri)

| |
|---|
| Lisans Bitirme Projesi: Hemşirelik Öğrencilerinin Hasta Cinselliğini Değerlendirmeye İlişkin Düşüncelerinin Değerlendirilmesi |
| Proje: Hemşirelik Bölümü Öğrencilerinin Ötanazi Hakkındaki Bilgi ve Görüşlerinin İncelenmesi |
| Koç Üniversitesi hemşirelik Öğrencileri Etkinliği |
| Türk Kalp Vakfı Konferansı |
| Yeditepe Üniversitesi Hemşirelikte Ağrı Yönetimi Sempozyumu |
| Evde Diyabetli Bireyin Yönetimi Sempozyumu |
| Yeditepe Üniversitesi Palyatif Bakım Sempozyumu |
| Yeditepe Üniversitesi II. Palyatif Bakım Sempozyumu |
| Kartal Dr. Lütfi Kırdar Eğitim ve Araştırma Hastanesi Rahim Ağzı Kanseri Paneli |

| |
|--|
| Yeditepe Üniversitesi Sürekli Eğitim merkezi "Etkileyen İnsan Olmak" Eğitimi |
| Yeditepe Üniversitesi Sürekli Eğitim merkezi "Networking" Eğitimi |
| Yeditepe Üniversitesi Hemşirelikte Geleceğin Tasarımı Sempozyumu |
| 40. Pediatri Günleri ve 19. Pediatri Hemşireliği Günleri |
| İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlıklı Büyüyen Çocuk Kongresi |
| Hemşirelikte Araştırma ve Kanıtı Dayalı Uygulama Güncelleme Sempozyumu |

