



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü



KANSERLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNDE
“BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ”NİN GELİŞTİRİLMESİ VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Doktora Tezi

Arş. Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir
2019

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

KANSERLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNDE
“BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ”NİN GELİŞTİRİLMESİ VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Arş. Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

Danışman

Doç. Dr. Selmin ŞENOL

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Dereceli

Doktora Programı

İzmir
2019

Tez Deęerlendirme Kurulu Üyeleri

(Adı Soyadı)

(İmza)

Başkan : Doç.Dr. Selmin ŞENOL

(Danışman)

Üye : Prof.Dr. Suzan YILDIZ

Üye : Prof.Dr.D.Zümrüt BAŞBAKKAL

Üye : Prof.Dr. Hatice BAL YILMAZ

Üye : Doç.Dr. Murat BEKTAŞ

Doktora Tezinin kabul edildięi tarih:

Önsöz

Kanser tanısı almış çocuğun ailesi bakım verme sürecinde pek çok güçlük yaşamaktadır. Bu süreçte bireylerin yaşadığı güçlüklerin tüm zamanlarını tanımlamak için belirli kurallar, standartlar dizisinde oluşturulmuş, geçerli ve güvenilir ölçme araçları kullanılmaktadır. Ancak literatürde çocuğu kanser tanılı ailelerin bakım yüklerini tüm yönleriyle ve farklı alt boyutlarıyla inceleyen çalışmalar sınırlıdır. Bu nedenle araştırmada, “bakım yükü”nün kavramsal yapısı oluşturularak kanserli çocuğa bakım veren aile bireylerini objektif olarak tanımlamaya fırsat verecek Türkçe özgün yeni bir bakım yükü ölçeği geliştirilmiştir. Ayrıca araştırmada, aile ilişkilerinin bakım yükü üzerindeki etkileri ve bakım yükünde etkili olan diğer faktörler de belirlenmiştir.

Bakım yükü ölçeğini geliştirmek için çıkılan bu yolda ilgili literatür okumaları, uygulama öncesi farklı bakım vericilerle yapılan ön görüşmeler ve alan uzmanlarının paylaşımları sürecin adımları için bir yol haritası niteliğindedir. Böylece ölçek geliştirme basamakları daha güvenli ve sağlıklı bir şekilde gerçekleştirilmiş oldu. Ayrıca ölçek geliştirmenin uzun ve sancılı bir süreç olduğu gerçeğini unutmamam, heyecanım ve inancım araştırmamın tamamlanmasında önemli bir motivasyon kaynağıydı. Bu süreçte yaşamış olduğum deneyimler, araştırmamın bilimsel temelde ve nesnel bir şekilde sunulmasına büyük katkı sağladı.

Bu araştırmanın sonunda çocuğu kanser tanısı alan bakım verici grubunda kullanılmak üzere geliştirilen “bakım yükü ölçeği”nin ulusal ve uluslararası bilimsel araştırmalarda kullanılmasını, bakım vericilere, sağlık profesyonellerine ve bilime inanmış tüm araştırmacılara katkı sağlamasını diliyorum.

Afyonkarahisar, 05.05.19

Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

İthaf

Sevgili Anneannem'in aziz ruhuna,

Anneme

ve

tüm fedakar annelere...



Özet

Kanserli Çocukların Ailelerinde

“Bakım Yüğü Ölçeđi”nin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi

Amaç: Bu araştırmanın temel amacı kanserli çocukların ailelerinin bakım yüğü düzeylerini deđerlendirebilecek Türkçe, özgün yeni bir “bakım yüğü ölçeđi”nin geliştirilmesi ve ailelerin bakım yükünü etkileyen faktörlerin incelenmesidir. Bununla birlikte araştırmanın ikincil amacı, bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeđi’yle aile fonksiyonlarını ve ilişkilerini tanımlayarak bakım yüküne etkisinin deđerlendirilmesidir.

Yöntem: Araştırma, metodolojik ve betimsel tipte olup 15 Mayıs 2018–18 Şubat 2019 tarihleri arasında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Polikliniđi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi ve Polikliniđi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Polikliniđinde tedavi gören kanser tanılı çocukların bakım vericileriyle gerçekleştirilmiştir. Bu doğrultuda tabakalı örnekleme yöntemi ile seçilen 217 bakım verici, araştırmanın örnekleme grubunu oluşturmuştur. Araştırmada veri toplama yönteminde anket tekniđiyle “Bakım Verici Bilgi Formu”, “Aile APGAR Ölçeđi”, “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi” ve geliştirilen “Bakım Yüğü Ölçeđi” kullanılmıştır. “Bakım Yüğü Ölçeđi”ne ilişkin madde havuzunun oluşturulmasında Delphi tekniđi kullanılmıştır. Delphi tekniđi sonuçlarından oluşan taslak bakım yüğü ölçeđinin kapsam geçerliđi Dawis yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Ayrıca 35 bakım verici ile pilot çalışma yapılmıştır. Araştırma verilerinin analizinde SPSS 21.0 for Windows paket programı kullanılarak tanımlayıcı istatistikler, t testi, varyans analizi ve Pearson korelasyon analizi uygulanmıştır. Ölçeđin geçerliđi ve güvenirliliđi için Cronbach Alfa katsayısı, madde test korelasyon puanları, açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi hesaplanmıştır.

Bulgular: Kanser tanısı almış çocuđa bakım veren bireylerin %90.8’inin kadınlardan oluştuđu, %91.7’sinin evli, %85.7’sinin çocuđun annesi olduđu belirlenmiştir. Bakım vericilerin yaş ortalamaları ise 36.64 ± 7.39 ($\bar{X} \pm SS$) dir. Bakım vericilerin %73.7’sinin düzenli bir işte çalışmadıđı, % 59.4’ünün gelirinin giderinden az olduđu ve bakım süresi ortalamalarının 15.24 ± 13.90 ($\bar{X} \pm SS$) olduđu tespit edilmiştir. Çocuđa bakım verme sürecinde %61.3’ünün eşinden destek aldıđı saptanmıştır.

Bakım yükü ölçeğinin Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) değeri 0.858, Bartlett's testi $\chi^2 = 5126.083$ istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur. Ölçek, toplam varyansının %68.345'ini açıklayan dört faktör altında toplanmıştır. Ölçeğin alt boyutları duygusal yük, sosyokültürel ve ekonomik yük, zihinsel yük ve fiziksel yük olarak isimlendirilmiştir. Ölçeğin geneli için Cronbach Alpha Güvenirlik Katsayısı 0.930, test-tekrar test güvenirligi 0.826, paralel test güvenirligi ise 0.841 olarak bulunmuştur. Ölçeğin madde toplam puan korelasyonları 0.428-0.645 arasında değişmiştir. Doğrulayıcı faktör analiziyle elde edilen uyum ölçütleri RMSEA=0.087, NNFI=0.910, CFI=0.920 ve IFI= 0.920 kabul edilebilir sınırlarda olup, Ki-Kare / Serbestlik Derecesi ($\chi^2/df=2.129$) modelin mükemmel uyumunu göstermiştir. Bakım vericilerin genel bakım yükü puanlarının orta düzeyde olduğu, fiziksel yüklerinin ise diğer yüklerden anlamlı bir şekilde yüksek olduğu saptanmıştır. Araştırmada bakım vericilerin Aile APGAR ilişkilerinin ise yüksek olduğu ve aile ilişkileri arttıkça bakım yükü düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir.

Sonuç: Araştırmada, geliştirilen “bakım yükü ölçeği”nin beşli Likert tipinde otuz altı madde ve dört alt boyuttan oluşan geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu ve Türk toplumunda kanserli çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerinin belirlenmesinde kullanılabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca araştırmada aile ilişkilerinin bakım yükü üzerinde önemli rol oynadığı ortaya konulmuştur. Bakım yükü ölçeğinin sağlık profesyonelleri tarafından farklı örneklem gruplarında kullanılarak yeni sonuçların değerlendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü ölçeği, Ölçek geliştirme, Kanserli çocuk, Aile

Abstract

Developing the Care Burden Scale in the Families of Children with Cancer and Determining the Affecting Factors

Purpose: The main purpose of this study is to develop a new, original and new care burden scale that can evaluate the care burden levels of family for cancer children and determine the factors affecting the care burden of families. At the same time, the secondary aim of the study was to evaluate the effect of caregivers on care burden by defining family functions and relationships with the Family APGAR Scale.

Methods: The research was methodological and descriptive type, between May 15, 2018 and February 18, 2019 at the Ege University Medical Faculty Tülay Aktaş Oncology Hospital Pediatric Oncology Service and Polyclinic, Ege University Medical Faculty Children's Hospital Hematology Service and Polyclinic, Health Sciences University İzmir Tepecik Training and Research Hospital Children Hematology and Oncology Service was conducted with caregivers of children diagnosed with cancer. In this direction, 217 caregivers selected by stratified sampling method formed the sampling group. The questionnaire used as data collection method in the research; Caregiver information form, Family APGAR Scale, Zarit Caregiver Burden Scale and developed Care Burden Scale were used. Delphi technique was used to create the pool of substances related to the "Care Burden Scale". The content validity of the draft care load scale, which consists of Delphi technique results, was realized by using Dawis method. In addition, a pilot study was conducted with 35 caregivers. In the analysis of the data, descriptive statistics, t test, variance analysis and Pearson correlation analysis were applied by using SPSS 21.0 for Windows package program. For the validity and reliability of the scale, Cronbach Alpha coefficient, item test correlation scores, explanatory and confirmatory factor analysis were calculated.

Results:

It was determined that 90.8% of the individuals caring for cancer-diagnosed children were women, 91.7% were married and 85.7% were the mother of the child. The mean age of the caregivers was 36.64 ± 7.39 (\pm SD). It was found that 73.7% of the caregivers did not work in a regular job, 59.4% of them were less than their income and the average care period was

15.24 ± 13.90 (± SD). It was determined that 61.3% of the children received support from their spouses.

Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) value of the care load scale was 0.858, Bartlett's test ($\chi^2 = 5126.083$) was found to be significantly significant. The scale was divided into four factors explaining 68.345% of the total variance. The sub-dimensions of the scale were named as emotional burden, socio-cultural and economic burden, mental burden and physical burden. Cronbach Alpha reliability coefficient was found to be 0.930, test-retest reliability was 0.826 and parallel test reliability was 0.841. The item total score correlations ranged from 0.428 to 0.645 ($p < 0.001$). Compliance criteria obtained by confirmatory factor analysis were found in the acceptable limits of RMSEA = 0.087, NNFI = 0.910, CFI = 0.920 and IFI = 0.920, and the Chi-Square / Degree of Freedom ($\chi^2 / df = 2.129$) showed the perfect fit of the model. General care burden scores of caregivers were found to be moderate, and their physical burdens were significantly higher than other burdens. Family APGAR relationships of caregivers were found to be quite high. As caregiver family relationships increased, the burden of care burden decreased.

Conclusions: The care burden scale is a valid and reliable scale consisting of thirty-six items and four sub-dimensions in a five-point Likert type which can be used to evaluate the care burden of caregivers of children with cancer in the Turkish population. In addition, it has been shown that family relationships play an important role on the burden of care. It is recommended to evaluate the results by using the care load scale by health professionals in different sample groups to evaluate new results.

Keywords: Care burden scale, Scale development, Child with cancer, Family

İçindekiler

Önsöz	II
Özet.....	IV
İçindekiler	VIII
Tablolar Dizini.....	XVI
Şekiller Dizini.....	XV
Kısaltma Listesi	XVI
Giriş	1
1.1. Araştırmanın Problemi.....	1
1.2. Araştırma Soruları.....	4
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	5
1.4. Araştırmanın Varsayımları.....	5
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	5
1.6. Tanımlar.....	6
1.7. Araştırmanın Amacı	6
Genel Bilgiler	7
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri.....	8
2.1.1. Çocukluk Çağı Kanseri İnsidansı	9
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanseri Etiyolojisi.....	11
2.2. Bakım Verme Kavramı.....	12
2.2.1. Bakım Vericilerin Bakım Vermeye Yönelik Algıları	13
2.3. Bakım Yüğü	14
2.3.1. Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	15
2.4. Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlükler.....	16
2.4.1. Bakım Vermede Algılanan Fiziksel Güçlükler	16
2.4.2. Bakım Vermede Algılanan Duygusal Güçlükler	16
2.4.3. Bakım Vermede Algılanan Sosyokültürel Güçlükler	16
2.4.4. Bakım Vermede Algılanan Ekonomik Güçlükler	16
2.4.5. Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocuğı Olan Bakım Vericilerin Bakım Verme Algıları ve Bakım Yüğü.....	20

2.5. Bakım Verenlerin ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesinde Pediatri Hemşiresinin Rolü.....	20
2.6. Bakım Yükünün Değerlendirilmesinde Ölçüm Araçlarının Kullanılması	21
2.7. Bakım Verme Güçlüğü ile İlgili Teoriler	27
2.7.1. Aile Sistemleri Kuramı	28
Gereç ve Yöntem	29
3.1. Araştırmanın Tipi	29
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	29
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	29
3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	32
3.5. Araştırmanın Veri Toplama Yöntemi	32
3.6. Araştırmada Kullanılan Gereçler	48
3.6.1. Delphi Panel Anket Formu	48
3.6.2. Bakım Verici Bilgi Formu	49
3.6.3. Bakım Yükü Ölçeği (BYÖ)	50
3.6.4. Aile APGAR Ölçeği (Family APGAR)	51
3.6.5. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (Caregiver Burden Scale)	52
3.7. Araştırma Verilerinin Analizi ve Değerlendirme Teknikleri.....	53
3.8. Süre ve Olanaklar.....	54
3.9. Etik Açıklamalar	57
3.10. Araştırmanın Ön Uygulaması	57
Bulgular.....	58
4.1. Bakım Vericilerin ve Bakım Alan Çocukların Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine İlişkin Bulgular	58
4.2. Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlüklere İlişkin Bulgular	62
4.3. Bakım Yükü Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulgular	63
4.3.1. Bakım Yükü Ölçeği'nin Kaiser Meyer Olkin Katsayısı (KMO) ve Bartlett's Test Analizi Sonuçları	64
4.3.2. Bakım Yükü Ölçeği'nin Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları.....	64
4.3.3. Bakım Yükü Ölçeği'nin Madde Analizi ve Cronbach Alpha Sonuçları	67
4.3.4. Bakım Yükü Ölçeği'nin Test-Tekrar Test ve Paralel Test Güvenirliği Sonuçları.....	69
4.3.5. Bakım Yükü Ölçeği'nin Kesme Noktasının Belirlenmesi.....	70

4.3.6. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Doğrulatory Faktör Analizi Sonuđları.....	72
4.4. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Alt Boyutlarına İlişkin Betimsel İstatistikler	73
4.5. Aile APGAR Ölçeđi'ne İlişkin Bulgular.....	79
4.6. Bakım Vericilerin Bakım Yüğü Ölçeđi ve Alt Boyutlara İlişkin Algılarının Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması	81
4.7. Bakım Alan Çocukların Bakım Yüklerinin Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması.....	94
4.8. Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeđine İlişkin Algılarının Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması.....	98
Tartışma	103
5.1. Bakım Verici Bilgi Formu'ndan Elde Edilen Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması	104
5.1.1. Bakım Vericilere Ait Özellikler	104
5.1.2. Bakım Alan Çocuđa Ait Özellikler	104
5.1.3. Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlükler.....	106
5.2. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulguların Tartışılması...107	
5.3. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Alt Boyutlarına İlişkin Bulguların Tartışılması	115
5.4. Bakım Yüğü ile Aile APGAR'ı Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması	119
5.5. Bakım Vericilerin Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	119
5.6. Bakım Alan Çocukların Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlarına İlişkin Bulguların Tartışılması	122
5.7. Bakım Vericilerin Aile APGAR'ına İlişkin Algılarının Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	123
Sonuç ve Öneriler	125
Kaynaklar	129
Ekler	145
Ek-1: Delphi Panel Üyeleri Listesi.....	145
Ek-2: Delphi Davet Mektubu	146
Ek-3: Delphi I. Tur Anketi	147

Ek-4: Delphi II. Tur Anketi.....	148
Ek-5: Delphi III. Tur Anketi	152
Ek-6.a: Uzman Listesi	156
Ek-6.b: Uzman Davet Mektubu	157
Ek-7: Uzman Deęerlendirme Formu	158
Ek-8: Bakım Verici Bilgi Formu	161
Ek-9: Bakım Yüğü Ölçeęi.....	165
Ek-10: Aile APGAR Ölçeęi	167
Ek-11: Zarit Bakım Verme Ölçeęi.....	168
Ek-12: Ege Üniversitesi Tıp Fakóltesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurul Onayı.....	170
Ek-13: Ege Üniversitesi Tıp Fakóltesi Çocuk Hastanesi Kurum İzni.....	172
Ek-14: Dıř Kurum İzin Onayı	174
Ek-15: İzmir İl Saęlık Müdürlüęü Arařtırma İzni	176
Ek-16: Bilgilendirilmiş Onam Formu	177
Ek-17: Aile APGAR Ölçeęi Kullanım İzni	180
Ek-18: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeęi Kullanım İzni	181
Ek-19: SPSS ve AMOS Uygulamalı Ölçek Geliřtirme Kursu Katılım Belgesi.....	182
Ek-20: Ölçek Geliřtirme Amos ile Yapısal Eřitlik Modeli Eęitimi Katılım Belgesi.....	183
Ek-21: Bakım Yüğü Ölçeęi Kullanım Yönergesi	184
Teřekkür.....	145
Özgeçmiş	188

Tablolar Dizini

Tablo 1: 0-19 Yaş Arası Çocuklarda Görülen Kanser Türleri	10
Tablo 2.a: Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Geliştirilen Ölçekler	24
Tablo 2.b: Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Türkçeye Uyarlanmış Ölçekler	26
Tablo 3: Delphi Tekniğine İlişkin İkinci Tur (Round) İstatistikleri	40
Tablo 4: Delphi Tekniğine İlişkin Üçüncü Tur (Round) İstatistikleri	43
Tablo 5: Kapsam Geçerlik Ölçütleri	45
Tablo 6: Ölçek Formunun Kapsam Geçerlik İndeksi.....	46
Tablo 7: Bakım Yükü Ölçeği'nin Puanlaması.....	51
Tablo 8: Bakım Vericilerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımları	59
Tablo 9: Bakım Vericilerin Bazı Bireysel Özelliklerine Göre Dağılımları	60
Tablo 10: Bakım Vericilerin Nicel Özelliklerine İlişkin Betimsel İstatistikler.....	61
Tablo 11: Bakım Alan Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımları.....	62
Tablo 12: Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlüklerin Dağılımları	63
Tablo 13: Bakım Yükü Ölçeği'nin Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Bartlett's Test Sonuçları.....	64
Tablo 14: Bakım Yükü Ölçeği Maddelerinin Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları.....	65
Tablo 15: Bakım Yükü Ölçeği'nin Madde Toplam Korelasyonları ve Cronbach Alpha Katsayıları	67
Tablo 16: Bakım Yükü Ölçeği'nin Test-Tekrar Test ve Paralel Test Güvenirliği.....	69
Tablo 17: Bakım Yükü Ölçeği ve Alt Boyutları Arasındaki İlişki.....	70
Tablo 18: Bakım Yükü Ölçeği'nin Kesme Noktasının Belirlenmesi	71
Tablo 19: DFA'ya İlişkin Uyum Ölçütleri ve Bulgular.....	73
Tablo 20: Duygusal Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler	74
Tablo 21: Sosyokültürel ve Ekonomik Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler	76
Tablo 22: Zihinsel Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler	78
Tablo 23: Fiziksel Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler.....	79
Tablo 24: Aile APGAR Ölçeği'ne Yönelik Betimsel İstatistikler	80
Tablo 25: Bakım Yükü Ölçeği ve Alt Boyutları ile Aile APGAR Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları	81

Tablo 26: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Cinsiyete Göre Karşılaştırılması	82
Tablo 27: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Medeni Duruma Göre Karşılaştırılması.....	83
Tablo 28: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması	84
Tablo 29: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yaşadıkları Yere Göre Karşılaştırılması	85
Tablo 30: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Tedavi Aldıkları Kuruma Göre Karşılaştırılması.....	86
Tablo 31: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yakınlık Derecesine Göre Karşılaştırılması	87
Tablo 32: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Eğitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması	88
Tablo 33: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Mesleklerine Göre Karşılaştırılması.....	89
Tablo 34: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması	90
Tablo 35: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Sosyal Güvence Türüne Göre Karşılaştırılması.....	91
Tablo 36: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Bakım Verme Süresine Göre Karşılaştırılması	92
Tablo 37: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Destek Alma Durumlarına Göre Karşılaştırılması	93
Tablo 38: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Cinsiyete Göre Karşılaştırılması	94
Tablo 39: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması	95
Tablo 40: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Kanser Türüne Göre Karşılaştırılması.....	96
Tablo 41: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Tedavi/Kür Sayısına Göre Karşılaştırılması.....	97

Tablo 42: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması.....	98
Tablo 43: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Medeni Duruma Göre Karşılaştırılması	99
Tablo 44: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması	99
Tablo 45: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Tedavi Aldıkları Kuruma Göre Karşılaştırılması	100
Tablo 46: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Eğitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması	100
Tablo 47: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması	101
Tablo 48: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Destek Alma Durumlarına Göre Karşılaştırılması	101

Şekiller Dizini

Şekil 1: Uluslararası Çocukluk Çağı Kanserleri Sınıflaması (ICCC)	9
Şekil 2: Formal & İnfomal Bakım Vericiler	13
Şekil 3: Aile Sistemi.....	28
Şekil 4: Veri Toplama Aşamaları	33
Şekil 5: Bakım Yükü Ölçeği Geliştirme Basamakları.....	34
Şekil 6: Delphi Tekniği'nin Uygulama Adımları.....	36
Şekil 7: Delphi Tekniği ile Görüş Birliği Oluşturma Aşamaları.....	37
Şekil 8: Zaman Çizelgesi.....	56
Şekil 9: ROC Analizine Göre Kesim Noktasının Belirlenmesi	70
Şekil 10: DFA Sonucunda Elde Edilen Path Diyagramı.....	72

Kısaltma Listesi

ACS	: American Cancer Society-Amerikan Kanser Birliđi
AFA	: Açıklayıcı Faktör Analizi
AML	: Akut Myeloblastik Lösemi
ALL	: Akut Lenfoblastik Lösemi
CFAM	: Calgary Family Assessment Model-Calgary Aile Deđerlendirme Modeli
CFI	: Comparative Fit Index-Karşılaştırılması Uyum İndeksi
Df	: Serbestlik Derecesi
DFA	: Doğrulayıcı Faktör Analizi
Dİ	: Diagnostik İndeks
EAA	: Eğri Altında Kalan Alan
EÜTF.TAOH.POS-P	: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Polikliniđi
EÜTF.ÇH.HS-P	: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi ve Polikliniđi
Family APGAR	: Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve: Aile APGAR
GFI	: Goodness of Fit Index-Uyum İyiliđi İndeksi
GYA	: Günlük Yaşam Aktivitesi
HL	: Hodgkin Lenfoma
ICCC	: International Classification of Childhood Cancer Uluslararası Çocuk Kanserleri Sınıflaması
KGİ	: Kapsam Geçerlik İndeksi
KMO	: Kaiser Meyer Olkin Test Sonucu
KW	: Kruskall Wallis Testi
LİSREL	: Linear Structural Relations-Yapısal Eşitlik Modelleme

MSS	: Merkezi Sinir Sistemi
MTPK	: Madde Toplam Puan Korelasyonu
NCI	: National Cancer Institute-Uluslararası Kanser Enstitüsü
NHL	: Non- Hodgkin Lenfoma
ORT	: Ortalama
PKHN	: Periferik Kök Hücre Nakli
RMR	: Root Mean Square Residuals- Hata Kareler Ortalamasının Karekökü
RMSEA	: Root Mean Square Error of Approximation–Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü
SB.İTEAH.ÇHOS-P	: Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Polikliniği
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences-Sosyal Bilimler için İstatistik Paketi
SRMR	: Standardized Root Mean Square Residual- Standartlaştırılmış Hata Kareler Ortalamasının Karekökü
SS	: Standart Sapma
TDK	: Türk Dil Kurumu
TKİ	: Türkiye Kanser İstatistikleri
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
VKİ	: Vücut Kitle İndeksi
WHO	: World Health Organization-Dünya Sağlık Örgütü
YU	: Youden İndeks
p	: İstatistiksel Anlamlılık Düzeyi
r	: Korelasyon Katsayısı

t	:	Eşleştirilmiş Gruplarda T Testi
z	:	Mann Whitney U Testi
X²	:	Bartlett's Küresellik Testi Sonucu
α	:	Cronbach Alfa
ark	:	arkadaşları



Giriş

1.1. Araştırmanın Problemi

Günümüzde kronik hastalık tanısı alan olan çocuk ve yetişkinlerin sayısı her geçen gün artmaktadır (Abdel-Rahman, Ismail, Sayed ve Shara, 2015; Bektaş ve Kudubeş, 2014; Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009; Rubira, Marcon, Belasco, Gaiva ve Espinosa, 2012; Warner, Kirchhoff, Nam ve Fluchel, 2014). Kronik hastalıklardan biri olan kanser, dünyada ve ülkemizde çocukluk ve yetişkinlik çağında görülen en önemli sağlık problemleri arasında yer alır (Borjalilu, Shahidi, Mazaheri ve Emami, 2016; Dinler, 2009; Gültekin ve Baran, 2005; Nayak, George, Vidyasagar ve Kamath, 2014; Özkan ve diğerleri, 2014). Kanser sadece hastayı değil, aileyi ve yakınlarını da önemli ölçüde etkilemektedir (Nayak ve diğerleri, 2014; Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa ve Belasco, 2011). Aile üyelerinden biri olan çocuğun kanser tanısı alması, aile dinamiklerinde değişikliklere neden olmakta ve kanserin ailedeki etkilerini derinleştirmektedir (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Tang, Chan, So ve Leung, 2014; Warner ve diğerleri, 2014).

Kanser tanısı almak yalnızca çocuk için değil, bakım vericiler açısından da travmatik bir durumdur. Hastaya uygulanan agresif tedaviler, belirsiz prognoz ve tıbbi işlemler, çocuklarda ve ailelerde fiziksel, psikososyal problemlere yol açmaktadır (Edwards, Gibson, Richardson, Sepion ve Ream, 2003; Huijer, Sagherian ve Tamim, 2013; Manav, 2013; Olagunju, Sarimiye, Olagunju, Habeebu ve Aina 2016; Olson, 2014; Santo ve diğerleri, 2011; Yallop, McDowell, Koziol –McLain ve Reed, 2013). Bunların yanı sıra çocukluk çağı kanseri, bakım verenlerin refah düzeyini ve rollerini etkileyecek çeşitli duygusal tepkilere de neden olabilmektedir (Nayak ve diğerleri, 2014; Santo ve diğerleri, 2011). Bu sebeple kanser, hastalar ve yakınları için baş etmesi güç bir süreçtir (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Warner ve diğerleri, 2014). Kanser tanısı alan çocukların hastalık evresi ve tedavi süreci uzadıkça semptomlar da fazlaşmakta, bu durum çocuğun bakım gereksinimlerini de doğrudan arttırmaktadır (Duman, 2014; Santo ve diğerleri, 2011). Kanser tedavisinin uzun sürmesi, tekrarlı hastaneye yatışlar, aile bakım vericilerin bakım sürecine daha aktif katılmalarına, sosyal ve ekonomik kayıplara, bakım yükünde artışa yol açmaktadır (Abdel-Rahman ve diğerleri, 2015; Orak ve Sezgin, 2015; Özdemir ve diğerleri, 2009; Santo ve diğerleri, 2011). Hastalık süresince, bakım veren aile üyeleri anksiyete, depresyon, yorgunluk, sosyal izolasyon ve rol çatışması gibi çeşitli bakım yükleriyle karşılaşmaktadır (Özdemir ve

diğerleri, 2009). Kanser hastalarına bakım verenlerin sıkça yaşadığı zorluk, bakım yüküdür. Bakım yükünü yönetebilmede destek gereksinime ihtiyaç vardır (Tang ve diğerleri, 2014). Bu nedenle sağlık profesyonelleri, kanser tanısı almış çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerini belirleyerek yükü nasıl yönetebilecekleri konusunda girişimler planlayabilmelidir. Sağlık profesyonelleri (doktor, hemşire, fizyoterapist vb.) kronik hastalığı olan bireyi ve bakım vericiyi birlikte değerlendirir. Bu bağlamda, bakım veren bireyin bakım rollerini tanımlamalı, bakım güçlüklerini belirlemeli ve bunlar üzerinde azalmaya gidecek planlamalar yapmalı ve değerlendirmelidir. Bu süreçte bakım yükü ölçeklerinin klinik uygulamalarda kullanılması yol gösterici olabilir. Bakım yükü ölçeklerinin kullanılmasıyla elde edilen değerlendirmeler doğrultusunda, bakım verenlere yönelik planlanacak sağlık hizmetleri ile bakımın etkisi ve kalitesi arttırılabilir. Böylece hem hastanın hem de bakım veren aile bireylerinin yaşam konforu ve kalitesi iyileştirilebilir (Can, 2010).

Bakım yükünü belirlemek için ölçeklerin kullanılması, bakım verenlerin sorunlarını tanımlamada ve bakım güçlüklerini belirlemede önemli bir etkiye sahiptir (Can, 2010; İnci, 2006; Santo ve diğerleri, 2011). Alan taraması yapıldığında bakım yükü, bakım verme güçlüğü gibi konulara yönelik geliştirilmiş uluslararası ölçekler mevcuttur. Fakat geliştirilen bakım yükü ölçeklerinin genellikle yetişkin hastalar, kronik hastalığı bulunan yaşlı bireyler ve kanser hastası olan yaşlıların bakım verenleri üzerinde yapıldığı görülmektedir. Kanserli hastaların ailelerinin bakım yükünü belirlemeye yönelik geliştirilen sınırlı sayıda ölçeğe rastlanmıştır. Yapılan araştırmalarda Stetz (1986) tarafından “Caregiver Tasks”, Strawbridge ve Wallhagen (1991) tarafından “Caregiver Perceived Burden”, Ferrell ve arkadaşları (1995) tarafından “Caregiver Burden Tool” ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçekler terminal dönemdeki yaşlı bireye ve kanser tanılı yaşlılara bakım verenlerin bakım yüklerini tek boyutlu olarak değerlendirmektedir (aktaran Can, 2010; İnci, 2006).

Bakım verme yükü ölçekleriyle ilgili Türkiye’de yapılan bazı geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları mevcuttur. “Bakım Verme Yükü Ölçeği (Zarit,1980), Bakım Vereninin Stres İndeksi (Robinson,1983), Bakım Verenlerinin Yükü Envanteri (Novak ve Guest,1989), BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği (Bakas,1994), Bakıcı İyilik Ölçeği (Berg-Weber,2000)” yetişkin gruplarda kullanılan Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmış ölçüm araçlarıdır (İzgü, 2015). Bunların yanı sıra Sarı (2007) tarafından mental retardasyonu bulunan

çocukların ailelerine yönelik Türkçe, özgün “Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği” nin geliştirildiği tespit edilmiştir.

Türkiye’de kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yüklerini belirleyen araştırmalarda farklı kültür ve dillerden Türkçeye uyarlanarak geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan bakım yükü ölçekleri kullanılmıştır. Özdemir ve ark. (2009) kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerini belirlemek amacıyla Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği’ni kullanmışlardır. Bunun yanı sıra literatürde, Türkoğlu (2010), Oral ve Sezgin (2015), Koç, Sağlam ve Çınarlı (2016) yetişkin kanser hastalarının bakım vericilerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesine yönelik yaptıkları araştırmalarda da bakım verme yükü ölçeğini kullanmışlardır. Çalışmalarda kanser hastası olan ailelerin bakım yüküne yönelik tanımlamalar yapılmıştır. Söz konusu çalışmalarda, Türkçe geçerliği ve güvenilirliği yapılmış bakım yükü ölçekleri kullanmış olmasına rağmen bu ölçeklerin hiçbiri kanserli çocuğu olan ailelere özgü değildir. Yaşlı ya da hasta bir bireye bakım vermekle kanserli bir çocuğa bakmak, ihtiyaçlarını gidermek benzer durumlar değildir. Bu nedenle de yetişkin kanser hastalarına yönelik tasarlanmış olan bakım yükü ölçeklerinin kanserli çocuğu olan aileler için kullanılması pek çok ayrıntıyı gizleyebilir.

Elde edilen bu bilgiler doğrultusunda kanser tanısı almış çocuğa bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen etmenler arasında olup bakım yükü ölçeklerinde yer almayan faktörler bulunmaktadır. Bu nedenle bakım verenlerin bakım yüklerini farklı boyutlarla doğru bir şekilde değerlendirebilecek, aile yapılarını ve ilişkilerini inceleyen değerlendirme araçlarına ihtiyaç vardır. Ancak yapılan literatür taraması sonucunda kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yüklerini, bakım yükü algılarını belirlemeye yönelik geliştirilmiş Türkçe özgün, geçerli ve güvenilir bir ölçme aracına rastlanmamıştır. Ayrıca farklı kültürlerde geliştirilen bir ölçme aracının kültürel farklılıklar nedeniyle ülkemizdeki kanserli çocuğu olan aileler için kullanılabilirliği yeterince net olmayabilir.

Bu nedenle araştırma, hem Türk toplumuna özgü bir ölçüm aracı geliştirmek hem de kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yüklerini, bakım yükü algılarını belirlemeye yönelik yeni bir bakış açısı kazandıracığı düşüncesiyle önem taşımaktadır. Aynı zamanda bakım verme sürecinde aile ilişkilerinin bakım yükü üzerindeki etkisi, göz önünde bulundurulması gereken hassas bir noktadır. Bu çalışmada, geçerlik ve güvenilirliği Özcan, Duyan ve İncecik (2011) tarafından yapılmış Aile APGAR ölçeği kullanılarak aile üyelerinin birbirleriyle ve sağlık

bakım sistemiyle olan ilişkilerinin bakım yükü üzerindeki etkisinin ortaya konması da hedeflenmektedir. Bu yaklaşımlardan yola çıkılarak, kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yüklerinin, bakım yükü algılarının deęerlendirebileceęi Türkçe, özgün, duyarlı ve kültürel yeni bir ölçek geliřtirmek ve literatüre katkı saęlamak amacıyla bu çalıřmanın yapılmasına gereksinim duyulmuřtur.

Bu sonuçlar göz önünde bulundurulduğunda, oluşturulacak özgün ve yeni bir bakım yükü ölçeęinin klinik ve arařtırma alanlarında pediatri hemřireleri tarafından çocuk hastaların bakım vericilerinin bakım yüklerini duyarlı ve objektif olarak belirlemede kolaylıkla kullanılabileceęi öngörülmektedir. Geliřtirilen bakım yükü ölçeęinin bakım rollerini belirlemede etkili olabileceęi, bakım kalitesinin arttırılmasına katkı saęlayacaęı ve bu konuyla ilgili literatüre kanıt temelli bilgi kazandıracaaęı düşünölmektedir. Ayrıca saęlık profesyonellerinin ölçekten elde edecekleri veriler doęrultusunda, bakım yükünün etkilerinin saęaltımı için geliřtirecekleri stratejilerle, bakım yükü maliyetlerinin azaltılmasında aile ve ölkü ekonomisine katkıda bulunacaęı düşünölmektedir.

1.2. Arařtırma Soruları

Bu arařtırmada ařaęıda belirtilen soru ve alt sorulara yanıt aranmıřtır.

- Kanserli çocukların ailelerine yönelik geliřtirilen “Bakım Yükü Ölçeęi” güvenilir ve geęerli bir ölçek midir?

Alt sorular;

- Kanserli çocukların ailelerinin genel bakım yükü hangi düzeydedir?
 - ✓ Kanserli çocukların ailelerinin fiziksel bakım yükü hangi düzeydedir?
 - ✓ Kanserli çocukların ailelerinin duygusal bakım yükü hangi düzeydedir?
 - ✓ Kanserli çocukların ailelerinin zihinsel bakım yükü hangi düzeydedir?
 - ✓ Kanserli çocukların ailelerinin sosyokültürel ve ekonomik bakım yükü hangi düzeydedir?
- Kanserli çocukların aile bireylerinin Aile APGAR iliřkileri hangi düzeydedir?
- Kanserli çocukların Aile APGAR iliřkilerinin, ailelerin genel ve alt boyutlara iliřkin bakım yükleri üzerinde anlamlı bir etkisi var mıdır?

- Kanserli çocukların ailelerinin ve çocuklarının genel ve alt boyutlara ilişkin bakım yükü ve Aile APGAR'ı sosyodemografik özelliklerine (yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, sosyoekonomik durum, çalışma durumu vb.) göre anlamlı farklılık göstermekte midir?

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

H1: Kanserli çocukların ailelerine yönelik geliştirilen “Bakım Yükü Ölçeği” güvenilir ve geçerli bir ölçektir.

Yukarıda belirtilen temel hipotez çerçevesinde araştırmanın alt hipotezleri aşağıda sunulmuştur;

H1a: Kanserli çocukların tıbbi tanılarındaki farklılıklar (kanser türü) bakım yükünü etkiler.

H1b: Kanserli çocuklara bakım veren aile bireylerinin Aile APGAR ilişkilerinin bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisi vardır.

1.4. Araştırmanın Varsayımları

Araştırmanın örneklem büyüklüğünün, veri toplama yönteminin, kullanılan araç ve gereçlerin, analiz yöntemlerinin araştırmanın amacını gerçekleştirebilecek kapasitede olduğu düşünülmektedir.

1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Hastanedeki bakım sürecinin yoğunluğu ve kanser hastasına bakım vermenin duygusal yorgunluğu nedeniyle bazı bakım vericiler gönüllü katılımcı olmaktan vazgeçmiştir. Bu durumdaki bakım vericiler kapsam dışında tutulmuştur.
- Klinik ve polikliniğe ayaktan tedavi ya da muayene için gelen bazı hastaların bakım vericileri zaman kısıtlılığı nedeniyle çalışmaya katılmak istememiştir.
- Hastaların tedavi süreleri, randevuya gelme zamanları, klinik yatış periyotları farklı olduğu için test-tekrar test uygulamasının yapılmasında tüm bakım vericilere ulaşmakta güçlük yaşanmıştır. Bu süreçte araştırmacı, randevu takip çizelgeleri, gönüllü olarak iletişim bilgilerini paylaşan bakım vericilerle tekrarlı görüşmeler sağlayarak test-tekrar test uygulamalarını gerçekleştirmiştir.
- Çocuklarının tedavi sürecinde yaşadıkları semptomlara bağlı olarak bakım vericilerin değişen duygusal durumları, ölçeğin test-tekrar test uygulamasında bakım yükü puanları üzerinde etkili olmuştur.

- Ölçeğin madde havuzunun oluşturulmasında Delphi tekniği kullanılarak 20 alan uzmanına üç tur olarak uygulanması sekiz aylık bir zaman diliminde tamamlanmıştır. Delphi panel turları sırasında alan uzmanlarının geri dönüş sürelerinin uzun olması, ölçek uygulama aşamasının başlama zamanında etkili olmuştur.
- Araştırmanın üç farklı kurumda yürütülebilmesi için kurumsal izin alma sürecinin uzun sürmesi, araştırma takviminin değişmesine neden olmuştur.
- Araştırma sorularının cevaplandırılması için bakım vericilerle yapılan yüz yüze görüşmelerde, bazı bakım vericilerin konuşmaya çok fazla gereksinim duymaları, görüşmelerin uzun sürmesine neden olarak günlük yapılan görüşme sayısını sınırlamıştır.

1.6. Tanımlar

Bakım Verme: Türk Dil Kurumuna göre bakım verme “*Bakma işi, kişinin beslenme, giyinme gibi gereksinimlerinin karşılanması, iyi bir durumda kalması için verilen emek*” olarak tanımlanmaktadır (İnci, 2006; TDK, 2019).

Bakım Yükü: Aşiret ve Kapucu’ya (2012) göre bakım yükü “*Bakımın bakım veren üzerinde ortaya çıkardığı fiziksel, duygusal, sosyal boyutlardaki objektif ve subjektif sonuçlar*” olarak tanımlanmaktadır.

Ölçme: Kalaycı’ya (2005) göre ölçme “*Herhangi bir canlının, eşyanının veya olayın gözlenen özelliğe sahip oluş derecelerinin sayı ve simgelerle belirtilmesidir*”.

Ölçek: “*Ölçme işlemi sonucunda ölçülmek istenen özelliğin elde edilmesini sağlayan ölçüm aracıdır*” (Özdamar, 2017).

Geçerlik: “*Ölçme aracının ölçmek istediği özelliği, başka bir özellikle karıştırmadan doğru olarak ölçebilme derecesidir*” (Karakoç ve Dönmez, 2014).

Güvenirlilik: “*Ölçme aracının hatalardan arınık olarak doğru ölçmeler yapabilmesidir*” (Şenocak, 2009).

1.7. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın temel amacı kanserli çocukların ailelerinin bakım yükü düzeylerini değerlendirebilecek Türkçe, özgün yeni bir “bakım yükü ölçeği”nin geliştirilmesi ve ailelerin bakım yükünü etkileyen faktörlerin incelenmesidir. Bununla birlikte araştırmanın ikincil amacı, bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeği’yle aile fonksiyon ve ilişkilerini belirleyerek, bakım yüküne etkisinin değerlendirilmesidir.

Genel Bilgiler

Tıp ve sađlık teknolojileri alanındaki hızlı gelişmelere bađlı olarak bireylerin yařam sürelerinin uzamasıyla birlikte kronik hastalıkların görülme sıklığı da artmıştır (Can, 2010; Hansson, 2011; Warner ve diđerleri, 2014). Çocukluk döneminde artan kronik hastalıklar, beraberinde pek çok sađlık sorununa da neden olmaktadır (Abdel-Rahman ve diđerleri, 2015; Borjalilu ve diđerleri, 2016; Özdemir ve diđerleri, 2009). Kronik hastalıklar, insan yařamının her evresinde ve her yařta ortaya çıkabilmektedir. Bu hastalıklar, çođunlukla tamamen iyileşme göstermeyen, yavař ve sürekli olarak ilerleyen, fiziksel yetersizliklere veya kalıcı sakatlıklara yol aarak bakım gereksinimini arttıran sađlık sorunlarıdır. Kronik hastalıklar, bireyin ve ailesinin yařamını ve çevresini sınırlandırmakta; bireyleri günlük bakım ihtiyaçlarının karşılanmasında bir bařka kiřiye bađımlı kılmaktadır (Can, 2010; İnci, 2006; Karabulutlu, Akyıl, Karaman ve Karaca, 2013)

Kronik bir hastalık olan kanser, en önemli sađlık sorunları arasında yer almaktadır (Borjalilu ve diđerleri, 2016; Nayak ve diđerleri, 2014; Rubira ve diđerleri, 2012; Warner ve diđerleri, 2014). Dünya Kanser Raporu'na (World Cancer Report) göre 2020 yılında kanser oranlarının %50 artarak 15 milyon yeni vakaya ulařılacağı öngörülmektedir. Kanser birçok insanı doğrudan ya da dolaylı olarak etkilemektedir. Kanser, bakım vericilerin sosyal yařamını bozan, stres ve depresyon düzeyini arttıran bir durumdur. Kanser tanısı almanın sadece hasta üzerinde deđil, aile bakım vericileri üzerinde de önemli etkisi vardır (Abdel-Rahman ve diđerleri, 2015; Karabulutlu ve diđerleri, 2013; Nayak ve diđerleri, 2014; Rubira ve diđerleri, 2012; Santo, 2011; Taft, Ballou ve Keefer, 2012). Bu nedenle kanser hastasına bakım verenin yükü, hastanın talepleriyle ilişkilidir ve sađlık bakım verme sürecinin genel bir çıktısı olarak kabul edilir (Nayak ve diđerleri, 2014).

Kanser, çocukluk çađı ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer almaktadır (Chaves, Ribeiro, ve Amorim, 2018; Pinkerton, Shankar ve Matthey, 2013). Çocukluk çađı kanserlerinde risk faktörlerinin azaltılması ve daha etkili tedavi seçeneklerinin geliştirilmesi çocukların yařam süresini yükseltmekte ve sađ kalım oranlarını arttırmaktadır (Hansson, 2011; Orak, Sezgin, 2015; Rubira ve diđerleri, 2012; Sezer, 2016; Warner ve diđerleri, 2014). Buna bađlı olarak kanser hastalarının bakım vericileri bakım sürecine daha aktif katılmakta, hastaların bakım sorumluluklarını daha fazla üstlenmektedir (Orak, Sezgin, 2015; Taft ve diđerleri, 2012).

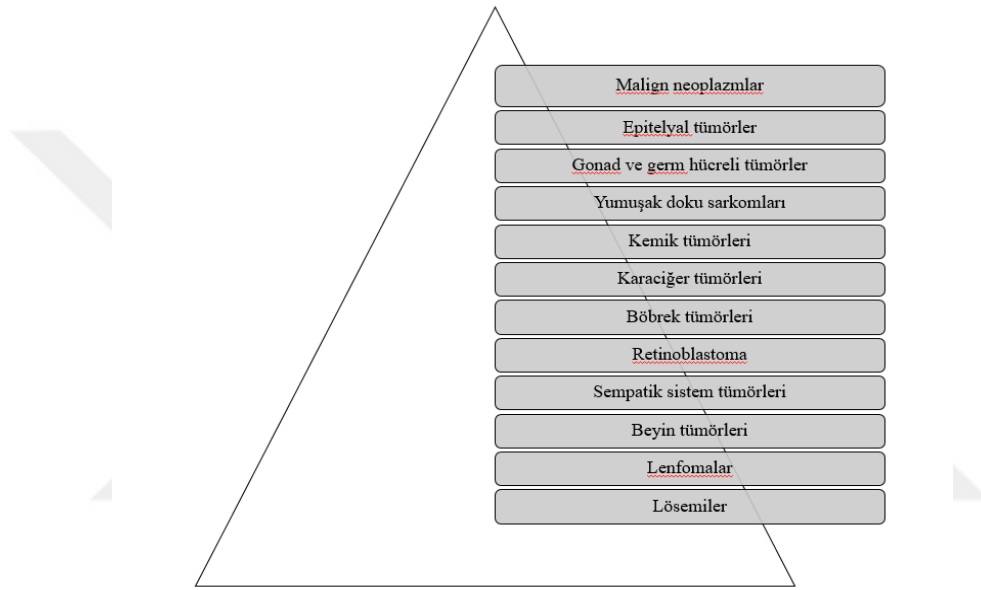
Kanser tanısı alma, çocuk ve aile üyeleri için travmatik bir durumdur. Hastalık, hem çocuk hem de ailesi için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik güçlükleri de beraberinde getirmektedir (Abdel-Rahman ve diğerleri, 2015; Karabulutlu ve diğerleri, 2013; Rosenberg-Yunger, Granek, Sung, Klaassen, Mix, Cairney ve Klassen, 2013; Santo, 2011). Kanser hastalığı sürecinde meydana gelen semptomlar çocukların yaşam kalitesini (okul hayatlarını, aile ve arkadaş ilişkilerini) olumsuz etkilemektedir (Bal Yılmaz, Karayağız, Muslu, Başbakkal ve Kantar, 2009; Huijjer ve diğerleri, 2013; Li, Chung ve Chiu, 2010). Bu durum sadece hasta kişiyle sınırlı kalmayıp aynı zamanda bakım verme sorumluluğunu üstlenmiş bakım verici üzerinde de etkili olmaktadır. Bu nedenle bakımın sağlanması ve sürdürülmesinde aileler kilit rol oynamaktadır. Kanser tanısı almış bir çocuğun bakım sorumluluklarının üstlenilmesi ve hastalığın ailenin merkezinde yer alması, diğer aile üyelerinin günlük yaşantılarını, yaşam akışlarını etkilemekte ve bakım yüklerini arttırmaktadır (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Nayak ve diğerleri, 2014; Özdemir ve diğerleri, 2009; Taft ve diğerleri, 2012).

2.1. Çocukluk Çağı Kanserleri

Çocukluk çağı kanserleri, yetişkin kanserlerinden farklı özellikler göstermektedir (Bal Yılmaz, 2000; Ertan, Şengelen ve Vaizoglu, 2004; Olagunju ve diğerleri, 2016; Rubira ve diğerleri, 2012; Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017). Çocuğun cinsiyeti, yaşı, ırkı (Kansoy, 2014; Törüner ve Büyükgöneç, 2012), yaşam alanı, yaşam tarzı, beslenme örüntüsü, sosyoekonomik koşulları, immünolojik faktörler (Abdel-Rahman ve diğerleri, 2015; Çetingül, Kansoy ve Kantar, 1999) ve hormonlar çocukluk dönemi kanserleri üzerinde etkili olabilmektedir (Erdemir ve Arslan, 2018).

Uluslararası Çocukluk Kanserleri Sınıflaması'na (International Classification of Childhood Cancer-ICCC) göre çocukluk çağı kanserleri 12 ana grup altında (Şekil 1) incelenmektedir (Rubira ve diğerleri, 2012, Törüner ve Büyükgöneç, 2012). Lösemi, lenfoma ve sinir sistemi tümörleri en sık görülen kanser tipleridir (Amerikan Kanser Birliği, 2016; Kansoy, 2014; Neyzi, 1993; Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017). Gelişmiş ülkelerde pediatrik tümörlerin dağılımında lösemiler (%30-35), santral sinir sistemi tümörleri (%15-20) ve lenfomalar (%10-15) ilk üç sırada yer almaktadır. Türkiye'de pediatrik kanser verilerine göre lösemiler (%31.9), lenfomalar (%16.8) ve solid tümörler (nöroblastom, Wilms tümörü, yumuşak doku, kemik vs.) (%41.3) ilk üç sırayı oluşturmaktadır (Kutluk, 2006; Shankar, 2013; Türkiye

Kanser İstatistikleri, 2017). Lösemi, beyin tümörleri ve lenf bezi kanserleri 5-10 yaşta en sık görülürken Wilms tümörleri 7 yaş ve altı grupta, nöroblastomlar ise 5 yaş ve altı çocuklarda daha sık görülmektedir. Kemik tümörlerine ise daha çok 10 yaş ve üzerindeki çocuklarda rastlanmaktadır. Hodgkin lenfomalar daha çok ergenlerde görülürken Non-Hodgkin lenfomalar ise 5-15 yaş arasında görülmektedir (Büyükpamukçu, 2007). Ülkemizde okul çocuklarında renal tümörler altıncı, malign kemik tümörleri sekizinci sırada yer almaktadır (Kutluk, 2006; Manav, 2013).



Şekil 1: Uluslararası Çocukluk Çağı Kanserleri Sınıflaması (ICCC)

2.1.1. Çocukluk Çağı Kanser İnsidansı

Dünya genelinde çocuklarda kanser insidansı milyonda 50-200 arasında değişmektedir (World Health Organizations [WHO], 2015). Kansere, çocuklarda erişkinlere oranla daha az rastlanmakta iken tüm kanserlerin %0.5'i 15 yaş altındaki çocuklarda gözlenmektedir (Erdemir, Arslan, 2018; Sezer, 2016). Dünya genelinde on beş yaş altı kanser görülme sıklığı yılda 215 bin civarındadır. Ayrıca yılda 90 bin çocuk on beş yaş altı kanser nedeniyle yaşamını yitirmektedir (Sezer, 2016; WHO, 2019). “Birçok gelişmiş toplumda ve Amerika Birleşik Devletleri’nde kanser, çocukluk çağı ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer alırken (Ertan ve diğerleri, 2004; Santo ve diğerleri, 2011), ülkemizde dördüncü sırada yer

almaktadır” (Demirer, Olgun ve Özet, 2014; Erdemir ve Arslan, 2018; Kutluk, 2006; Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017; Vural ve Kahraman, 2014). Gelişmiş ülkelerdeki kanser görülme insidansı yılda 100 bin çocukta 15 olup %1 oranında yıllık artış görülmektedir (Scheurer, Bondy ve Gurney, 2011). Ülkemizde öngürülen yeni tanı almış çocuk kanser hasta sayısı yılda üç bin dolayındadır (Demirer ve diğerleri, 2014). Son yıllarda modern tedavi yöntemleriyle çocukluk çağı kanserlerinin tanı ve tedavisindeki önemli gelişmeler (Çetingül, Kansoy ve Kantar, 1999; Kansoy, 2014; Olagunju ve diğerleri, 2016), çocukların beklenen yaşam süresini uzatarak sağ kalım oranını arttırmaktadır (Baumann, Bloch ve Beulertz, 2013; Özdemir ve diğerleri, 2009; Yağcı ve Küpeli, 2015; Yallop ve diğerleri, 2013). “*Gelişmiş ülkelerde çocukluk çağı kanserlerinde 5 yıllık sağ kalım oranı %81 (Hansson, 2011; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler ve Jemal., 2014) iken Türkiye’de bu oran yaklaşık %65’tir*” (Demirer ve diğerleri, 2014).

“*Amerikan Kanser Birliğinin (American Cancer Society-ACS) 2014 yılı verilerine göre 0-14 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri*” Tablo 1’de belirtilmiştir.

Tablo 1: 0-19 Yaş Arası Çocuklarda Görülen Kanser Türleri

	Kanser Türü	Kanser İnsidansı	Kanser Türü	Kanser İnsidansı
0-14 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri	Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)	%26	Hodgkin Lenfoma	%15
	Merkezi Sinir Sistemi Tümörleri	%21	Tiroid Karsinomu	%11
	Nöroblastom	%7	Merkezi Sinir Sistemi Tümörleri	%10
	Non-Hodgkin Lenfoma	%6	Germ Hücreli Testis Tümörleri	%8
	Wilms Tümörü	%5	Non-Hodgkin Lenfoma	%8
	Akut Miyeloid Lösemi (AML)	%5	Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)	%8
	Kemik Tümörleri	%4	Kemik Tümörleri	%7
	Hodgkin Lenfoma	%4	Melanom	%6
	Rabdomiyosarkom	%3	Akut Miyeloid Lösemi (AML)	%4
	Retinoblastom	%3	Germ Hücreli Over Tümörleri	%2
				15-19 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri

“*Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı (2017) raporlarına göre 0-14 yaş grubu çocuklarda ilk üç sırada lösemi, merkezi sinir sistemi (MSS) tümörleri ve lenfoma yer almaktadır*”

(Gültekin ve Boztaş, 2014; Hekim, 2015; Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017). 15-24 yaş arasındaki erkek çocuklarda sırayla testis tümörü (%23.0), kemik tümörü (%9.3), Non-Hodgkin lenfoma (%9.2), MSS tümörü (%8.6), kız çocuklarında ise tiroid tümörü (%24.6), Hodgkin lenfoma (%7.7), MSS tümörü ve lenfoma (%7.0), kemik tümörü (%6.9) sıklıkla görülmektedir (Türkiye Kanser İstatistikleri [TKİ], 2014).

2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserleri Etyolojisi

Çocukluk dönemi kanserlerinin etyolojisi halen tam bir netlik kazanmamıştır (Ertan ve diğerleri, 2004; Kansoy, 2014). Fetal gelişim sırasında kimyasal etkilenimler; DNA diziliminde malformasyonlara, embriyo ve fetüsün büyümesinde gecikmeye, fetüsün ölümüne bile neden olmaktadır. Doğum sonrası gelişim sürecindeki olumsuz değişiklikler kanser hücrelerinin gelişimi üzerinde etkili olabilmektedir. Birçok bireysel ve çevresel faktör kanser oluşumuna yol açabilmektedir (Brown, Winters-Stone, Lee ve Schmitz, 2012; Ertan ve diğerleri, 2004). Bunlar arasında;

Genetik Faktörler: Bazı kanser türleri ailesel genetik geçiş göstermektedir. Down Sendromu olan çocukta kanser görülme olasılığı artmaktadır (Erdemir ve Arslan, 2018). Retinoblastoma ve glioma gibi tümörlerde ailesel geçiş olabilmektedir (Ertan ve diğerleri, 2004).

İmmünolojik Faktörler: İmmün yetmezliği olan veya immünosupresif tedavi alan kişilerde kanser görülme riski yüksektir (Brown ve ark., 2012; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

Viral Faktörler: Bazı virüslerin insan kromozomlarında bulunan kanser genlerini aktive ettiği düşünülmektedir. Epstein Barr virüsünün Burkitt lenfomayla ilişkili olduğu bilinmektedir (Brown ve ark., 2012; Ertan ve diğerleri, 2004).

Beslenme: Çinko, demir ve selenyum gibi eser elementlerin eksikliği sonucunda çocukluk döneminde lenfoma ve akut lösemilerin gelişebileceği belirtilmiştir (Ertan ve diğerleri, 2004; Kansoy, 2014).

Çevresel Faktörler: Besinlerdeki karsinojenik maddeler, topraktaki sanayi atıkları ve böcek ilaçları bu faktörler arasında yer almaktadır (Kansoy, 2014).

Radyasyon: İyonlaştırıcı radyasyon, lenfositlerde kromozom anomalilerine neden olabilmektedir. Bu nedenle “hamilelik sürecinde radyasyona maruz kalmış annelerin

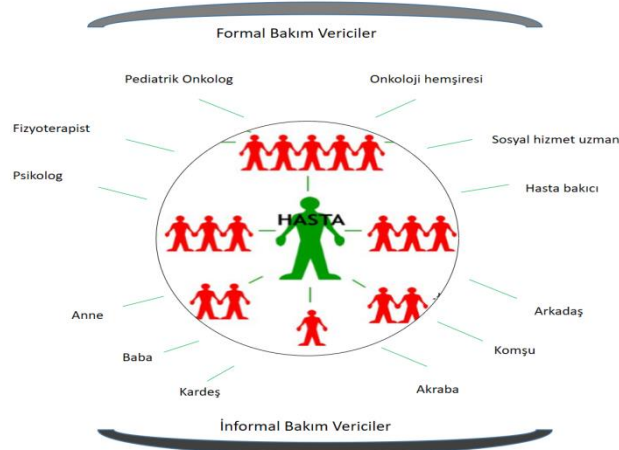
çocuklarında kanser görülme olasılığı diğer çocuklara oranla daha fazladır” (Ertan ve diğerleri, 2004; National Cancer Institute, 2018).

2.2. Bakım Verme Kavramı

Ailedeki çocuğun kanser tanısı alması tüm aile üyelerini etkilemekle birlikte, çocuğun gereksinimlerini karşılamada bakım vericilere pek çok güçlük getirir (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Karabulutlu ve diğerleri, 2013; Koch ve Jones, 2018; Santo ve diğerleri, 2011).

Nitekim Türk Dil Kurumu bakımı şu ifadeyle tanımlamıştır: “*Bir başkasına bakma işi, bir başkasının beslenme, giyinme gibi gereksinimlerinin karşılanması ve sağlanması*” (Türk Dil Kurumu [TDK], 2019). Bakım sunma işlevini gerçekleştiren bireyler bakım vermeyi çok boyutlu olarak algılamaktadır. Bakım verilen çocukta hijyenin sağlanması, çocuğun beslenmesi, giydirilmesi, duygusal ve sosyal açıdan desteklenmesi gibi unsurlar bakım sunmanın temel boyutlarını oluşturmaktadır. Bunların dışında; ev işlerini sürdürme, alışveriş, ilaçların kontrolü, tedaviye uyum ve finansal destek bakımın diğer boyutlarıdır (Berwig, Dichter, Alberts, Wermke, Trutschel, Petersen ve Helek, 2017; Girgis ve Lambert, 2009; Koch ve Jones, 2018).

Bakım verme genellikle formal ve informal olarak gruplandırılır. Kurum ya da evde hasta bireyin sağlık bakımının, kişisel bakım hizmetlerinin sağlık profesyonelleri (hekim, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist, hasta bakıcı vb.) tarafından gerçekleştirilmesi formal bakım verme olarak tanımlanmaktadır (Berwig ve diğerleri, 2017; Can, 2010; İnci, 2006). İnfomal bakım verme ise hasta olan bireye aile üyeleri tarafından kurumda ya da evde uzmanlık gerektirmeden yardım edilmesi ve hasta bireyin ihtiyaçlarının karşılanmasıdır (Berwig ve diğerleri, 2017; Can, 2010; Karahan ve Güven, 2002). İnfomal bakım verici, hasta bireyin fiziksel bakımıyla herhangi bir ücret karşılığı olmadan ilgilenen kişidir. İnfomal bakım vericiler, birincil bakım vericiler olarakta adlandırılmaktadır. Hasta bireyin aile üyeleri, akrabaları, arkadaşları bu grubun içine girmektedir (Berwig ve diğerleri, 2017; Demirtepe ve Bozo, 2009)



Şekil 2: Formal & İnformal Bakım Vericiler

(Kaynak: Araştırmacı tarafından derlenmiştir)

Bakım vermek hem faydaları olan hem de yükleri içeren bir faaliyet olarak kabul edilir (Sullivan, 2004). Bakım alan ve bakım veren bireyler arasında samimiyet ve sevgi bağı artmakta, karşılıklı olumlu etkileşim yaşanmaktadır. Bakım sunanlar; bakım verme işini kendine olan saygının artması, vicdani rahatlama, fedakârlıkta bulunma, kişisel gelişim ve tecrübe olarak da görebilmektedir (Aşiret ve Kapucu, 2012; Sullivan, 2004). Fakat bakım verme eylemi bu olumlu özelliklerin yanında birçok güçlüğü yaşanmasına da neden olabilmektedir (İnci, 2006; Koch ve Jones, 2018).

Kanser tanısı almış çocuğun bakım süreçlerinde ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin olması kaçınılmazdır. Çünkü bu hastalıkların getirmiş olduğu kısıtlılık ve güçlükler hasta bireyleri bir başkasına bağımlı kılmaktadır. Bu nedenle aile üyeleri, informal bakım (birincil) vericiler olarak hastanın bakım sürecinde önemli bir role sahiptir. Birincil bakım vericiler, tanı evresinden taburculuk ve evde bakım aşamasına kadar her süreçte etkin rol üstlenirler (Aşiret ve Kapucu, 2012; Leung ve diğerleri, 2017).

2.2.1. Bakım Vericilerin Bakım Vermeye Yönelik Algıları

Bakım vermenin bakım vericiler üzerinde çok boyutlu etkileri vardır (Berwig ve diğerleri, 2017; Orak ve Sezgin, 2015). Bakım verme eylemi, her zaman gönüllü ya da bakım vermeye en uygun kişiler üzerinden gerçekleştirilmeyebilir (Erdem, 2005). Çoğu zaman toplumsal roller ve kültürel özellikler bakım vericilerin bakım verme sorumluluğunu üstlenmesinde etkili olmaktadır. Bazen de kişilerin inançları, değerleri, aile içindeki rollerin paylaşımı, ait

oldukları toplumun kültürel yapısı ve değer yargıları bakım verme algısını etkiler (Orak ve Sezgin, 2015; Schulz ve Sherwood, 2008).

Aile içinde kronik hastalıklı bireyin bakım sorumluluğu, ağırlıklı olarak bir ya da iki birey üzerinden gerçekleşir. Bu bireyler genellikle eş, anne ya da baba durumundaki kişilerdir (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Orak ve Sezgin, 2015; Taft ve diğerleri, 2012). Koch ve Jones'ın (2018), Given, Given ve Kozachık'ın (2001), Akın ve Demirel'in (2003), Bilgili'nin (2000) bakım vericilerle yaptıkları çalışmalarda, bakım verenlerin çoğunun kadınlardan oluştuğu belirtilmektedir. Toplumsal cinsiyet algısı, ev işlerinin kadın sorumluluğunda görülmesi, kadınların daha merhametli, daha duyarlı olmaları ve bakım sunma becerileri kadınların bakım verme rolünü üstlenmelerindeki nedenler arasındadır (Bilgili, 2000; Coşkun, 2013; Silver ve Wellman, 2002).

Bakım verme stresli ve yorucu olsa da bazen ödül olarak da görülebilmektedir. Bakım verme görevini üstlenen bakım vericiler, diğer aile üyeleri ve akrabaları tarafından tanınma, saygı duyulma, kişisel doyum sağlama, itibar kazanma gibi duygular nedeniyle bakım vermeyi ödül olarak algılayabilmektedir (Coşkun, 2013; Orak ve Sezgin, 2015). Bakım verenlerin yaşadığı olumlu duyguların, bakım sunma sürecindeki zorlukları, olumsuz algıları minimize ederek kişilerin bakım yükü hissini hafiflettiği belirtilmektedir (Coşkun, 2013; Koch ve Jones, 2018; Silver ve Wellman, 2002).

2.3. Bakım Yükü

Bakım yükü, *“kronik hastalığı olan bir bireye bakım verme sürecinde bakım verenin kendini baskı altında hissetmesi, bakımda zorlanması ve yük altına girmesi şeklinde tanımlanmaktadır”* (Akandere, Acar ve Baştuğ, 2009; Coşkun, 2013). Gupta'ya (1999) göre bakım yükü *“engelli ya da yaşlı bireylere bakım veren aile üyelerinin yaşadığı fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal ve finansal sorunlar”*dır. Bir diğer tanıma göre ise bakım yükü *“bakımın bakım veren üzerinde ortaya çıkardığı fiziksel ve duygusal sorunlar, sosyal ve ekonomik problemler, aile örüntülerinin bozulması gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlardır”* (Aşiret ve Kapucu, 2012; Berwig ve diğerleri, 2017; Orak ve Sezgin, 2015).

Bakım yükünün tanımında yer alan objektif çıktılar, bakım verenin kendi ve aile yaşamındaki değişimleri ifade etmektedir. Bakım verirken fiziksel olarak ağrı ve yorgunluk hissetme, günlük alışkanlıklarını yerine getirememesi bakım vermenin objektif sonuçlarıdır. Subjektif

çıkıtlar ise bakım verenin ruhsal ve psikolojik algılarından kaynaklanan sorunları belirtmektedir. Bakım vermenin getirmiş olduğu yük bakım verici üzerinde üzüntü, stres, sıkıntı, gerginlik hissine neden olabilir. Bakım yükünün olumsuz etkilerinden dolayı hastalara bakım verenler riskli ve gizil hasta grupları olarak ifade edilmektedir (Aşiret ve Kapucu, 2012; İnci, 2010; Larsen, 1998).

Bakım vermek uzun, kronik ve yoğun bir süreçtir. Bu süreç bakım verenin aile hayatı, iş ve sosyal yaşamı gibi faktörlerle birleşince bakım yükünde artışa neden olabilmektedir (Koch ve Jones, 2018; Leung ve diğerleri, 2017; Orak ve Sezgin, 2015). Bakım için ayrılan süre de bakım yükünü etkilemektedir. Koch ve Jones'in (2018) palyatif bakım gören çocukların bakım vericilerine yönelik yaptığı çalışmada, bakım verme süresinin uzadıkça bakım yükünün arttığı, bakım verme rolünün sürdürülme süresinin bakım yükünde etkili bir faktör olduğu belirtilmektedir. Bakım vericinin hastasına bakım verme rolünü yerine getirmedeki güçlüğü ve süresi arttıkça algıladığı bakım yükü de artmaktadır (Duci ve Ajdini, 2014; Küçükgüçlü, Esen ve Yener, 2009; Taft ve diğerleri, 2012). Aile içindeki bakım vericiler hastalık sürecinde fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik açıdan güçlüklerle karşı karşıya gelmekte; kendi sağlıkları ve yaşamları da bu süreçten olumsuz etkilenmektedir (Leung ve diğerleri, 2017; Orak ve Sezgin, 2015).

2.3.1. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım yükü, çok boyutlu bir yapıya sahip olduğu için birçok faktörden etkilenmektedir. Bakım alanının (hastanın) ve bakım vericinin özellikleri, aile ilişkileri, sosyal ve ekonomik faktörler bakım yükünde etkili olmaktadır (Akandere ve diğerleri, 2009; Sullivan, 2004). Bunlar arasında;

- Bakım alan hasta bireyin kişisel özellikleri,
- Bakım veren bireyin kişisel özellikleri,
- Bakım alan hasta bireyin ya da bakım verenin sekonder (ikincil) bir hastalığının olması,
- Hasta bireyin tıbbi tanısı,
- Hasta bireyin fiziksel kısıtlılık durumu,
- Hasta bireyin zihinsel kısıtlılık durumu,
- Hasta bireyin günlük aktiviteleri yerine getirmedeki bağımlılık durumu,

- Bakım alan ve bakım veren arasındaki ilişki, sevgi bağı,
- Bakım verme süresi,
- Bakım konusunda bilgi ve eğitim alma durumu,
- Bakım konusunda aile içi rollerin dağılımı,
- Bakıma destek olan başka bireyin varlığı,
- Bakım alan ve bakım veren bireyin ekonomik durumu,
- Bakım verme çevresi ve ortamı gibi birçok faktör bakım verme yükünü etkilemekte,

bakım verme güçlüğüne neden olabilmektedir (Can, 2010; Demirer ve diğerleri, 2014; Leung ve diğerleri, 2017; Nayak ve diğerleri, 2014).

2.4. Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlükler

Bakım verenler hasta hayatının merkezinde yer alır. Bu nedenle bakım verici, hastalık süresince bakım alan bireyin hastalığıyla ve sosyal ağıyla sürekli temas halindedir. Kronik hastalığın yoğun ve karmaşık yapısı bazen bakım alma-bakım sunma ilişkilerini olumsuz etkileyebilir. Bakım verme sürecinin uzaması; ilk zamanlardaki olumlu algının değişmesine, evdeki atmosferin bozulmasına, sosyal ve iş yaşamında değişikliklere neden olabilmektedir (Deniz, 2014; Koch ve Jones, 2018; Taft ve diğerleri, 2012; Williams, Williams ve Williams, 2013). Literatürde yer alan çalışmalar bakım vermenin bakım verenleri fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik açıdan etkilediğini belirtmektedir (Duci ve Ajdini, 2014).

2.4.1. Bakım Vermede Algılanan Fiziksel Güçlükler

Kronik hastalığı olan bireye bakım sunma stresli ve zahmetli bir iştir. Başka bireyin sorumluluklarını üstlenme ve bakım sunma, bakım verenlerde fiziksel ve duygusal stres kaynağı olarak görülmektedir (Bevans ve Sternberg, 2012; Jones, 2012; Leung ve diğerleri, 2017). Özellikle bakım verenler kendi bakımlarına yeterince zaman ayıramadıkları için kendi kişisel sağlıklarında bozulmalar yaşamaktadır (Aşire ve Kapucu, 2012; Oelofsen ve Richardson, 2006).

Leung ve ark.'nın (2017), Tang ve ark.'nın (2014) çalışmalarında bakım vericilerin ağrı, yorgunluk, halsizlik, uykusuzluk gibi fiziksel problemler yaşadığı saptanmıştır. Bunların yanı sıra stres, psikolojik sıkıntı da bakım vericilerin yaşadığı diğer sorunlardır. Aşiret ve Kapucu'nun (2012) araştırmasında bakım verenlerin sırt ağrısı, kas ağrısı, kilo artışı,

hipertansiyon, uyku düzensizliği, konsantrasyon zorluğu gibi fiziksel güçlükler yaşadığı belirtilmektedir.

2.4.2. Bakım Vermede Algılanan Duygusal Güçlükler

Bakım vermenin bakım verenler üzerinde zaman içerisinde oluşturduğu, olumsuz etkilerden biri de duygusal yıpranmadır. Sevilen bireye bakım verme, zaman içerisinde hastalığa bağlı olarak yaşanan semptomlar hasta bireyi etkilemekle kalmayıp bakım kişiyi de önemli ölçüde etkilemektedir. Bakım verirken yaşanan stres ve anksiyeteye paralel olarak duygusal yoğunluk da artmaktadır (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Duci ve Ajdini, 2014; Jones, 2012).

Çoğunlukla kronik hastalığı olan bireye bakım verenler huzursuzluk, depresyon, kızgınlık, güçsüzlük, hayal kırıklığı gibi duygusal güçlükler yaşayabilmektedir. Ayrıca kronik hastalık tanısına bağlı olarak bakım veren suçluluk duygusu hissedebilir (Can, 2010; Kasuya, Polgar-Bailey, 2000; Nagelhout ve diğerleri, 2018). Bunların yanı sıra sosyal izolasyon, sigara ve alkol kullanımında artış, psikiyatrik ilaç kullanımı bakım vericilerin yaşadıkları duygusal güçlükler sonucu ortaya çıkan durumlardır (Coşkun, 2013; Kasuyaka ve diğerleri 2000).

2.4.3. Bakım Vermede Algılanan Sosyakültürel Güçlükler

Kronik hastalık tanısı almış bireye bakım sunma; bakım verenin sosyal ağlarını, günlük yaşamını, kişiler arasındaki ilişkilerini olumsuz etkileyebilmektedir. Hastalık tanısının aile hayatına girmesiyle bakım verenler, günlük yaşamlarını bakım alan birey üzerinde temellendirmektedir. Sosyal anlamda bakım verenler bakım verici rolünde zorlanmakta ve sosyal izolasyonla karşı karşıya kalmaktadır (Duci ve Ajdini, 2014; Koch ve Jones, 2018; Leung ve diğerleri, 2017; Nagelhout ve diğerleri, 2018; Salvador, Crespo, Martins, Santos ve Canavarro, 2015; Tang ve diğerleri, 2014). Bakım verici, zamanın büyük çoğunluğunu bakım verdiği bireyle geçirmek zorunda olduğu için boş zaman aktivitelerinde kısıtlanma, yalnızlık hissi, sosyal ortam ve arkadaş desteğinin azalması gibi güçlükler yaşayabilmektedir (Can, 2010; Caqueo-Urizar, Gutierrez-Maldonado, 2006; Coşkun, 2013; İnci, 2008; Williams ve diğerleri, 2013).

2.4.4. Bakım Vermede Algılanan Ekonomik Güçlükler

Kronik hastalıkların tedavi ve bakım maliyetleri yüksektir. Aileler hastanın ilaç masraflarını karşılamada ve kaliteli bakım için gerekli olan koşulları sürdürmede güçlükler

yaşayabilmektedir (Abdel-Rahman ve diğerleri, 2015; Girgis ve Lambert, 2009; Leung ve diğerleri, 2017).

Bakım vericiler, yakınlarına bakabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda kalabilmekte ya da iş saatlerini azaltmaya gidebilmektedir. Bazen de çalıştıkları kurum ya da kişilerden kaynaklı olarak emekli olmayı da tercih etmektedir. Bütün bunlar ekonomik olarak zorlanmaya, aile giderlerinde ek yük oluşmasına neden olmaktadır (İnci, 2006; Koch ve Jones, 2018; Saunders, 2008).

2.4.5. Kronik Hastalık Tanısı Almış Çocuğu Olan Bakım Vericilerin Bakım Verme Algıları ve Bakım Yükleri

Kanser, birçok kişiyi doğrudan veya dolaylı olarak etkileyen, hasta ve bakım verenin yaşamları üzerinde kontrolünü kaybetmelerine neden olan kronik bir hastalıktır (Nayak ve diğerleri, 2014). Kanser, hem hasta hem de ailesi için beklenmeyen, zor ve stresli bir olaydır. Doğasındaki kronik süreç tedaviyi de gerekli kılar. Bu nedenle hasta ve bakım verenlerdeki fiziksel ve zihinsel yükler, duygusal yükleri de tetikleyebilir (Borjalilu ve diğerleri, 2016).

Kanser tanısı almış çocuğa bakım veren kişinin sosyal hayatı etkilenebilir, artan stres ve depresyona bağlı olarak genel sağlık durumu bozulabilir (Nayak ve diğerleri, 2014). Bu nedenle kanser tanısı almanın sadece hasta üzerinde değil bakım veren üzerinde de önemli etkileri vardır. Kanser tanısının konulmasıyla birlikte ebeveynlerde endişe ve manevi bir kriz yaşanabilmektedir. Bu aşamada bakım veren aile bireyleri inkâr, durumu kabullenmede zorlanma, depresyon, yalnızlık, karar vermede güçlük ve belirsizlik gibi algılarla baş etmek zorunda kalabilmektedir (Borjalilu ve diğerleri, 2016). Ebeveynler veya bakım veren aile üyeleri çocuğun hastane ve evdeki bakımına katılarak bakım verici ve destekleyici rollerini yerine getirmektedir. Bu durum çocukların kendilerini güvende hissetmelerini sağlamakta, zihinsel iyi oluşlarını arttırmaktadır. Hastalık sürecinde çocuğun duygusal, sosyal ve manevi ihtiyacının sağlanması ve desteklenmesinde bakım verici olarak anne önemli bir role sahiptir (Borjalilu ve diğerleri, 2016). Koch ve Jones'in (2018) çalışmasında bakım verenlerin büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğu, annelerin babalardan daha fazla endişe, ağrı ve fiziksel yorgunluk hissettiği belirtilmektedir.

Kronik hastalıklarda hastanın talepleri arttıkça bakım verenin yükü de artmaktadır. Özellikle kanser hastalarının evde bakım süreci, bakım veren sorumluluklarını daha fazla arttırmaktadır.

Çocuklarının hastalıklarıyla karşı karşıya kalan ebeveynler birçok zorlukla baş etmek durumunda kalmakta, tıbbi ve psikolojik desteğe gereksinimleri olduklarını bildirmektedir. Çocuklarının bakımından kaynaklanan gereksinimler nedeniyle bakım verici rolündeki ebeveynler kendi sağlıklarını ihmal etmektedir (Rubira ve diğerleri, 2012). Buna bağlı olarak çoğu zaman bakım verenler uykusuzluk, depresyon, enerji eksikliği gibi sağlık sorunları yaşamaktadır (Koch ve Jones, 2018).

Literatürde, çocukların kanser tanısı, tedavisi ve remisyonunda bakım vericilerin daha çok stres ve endişe yaşadıkları ve yaşam kalitelerinin azaldığı bildirilmektedir (Nagelhout ve diğerleri, 2018). Hansson'ın (2011) çalışmasında, kronik veya uzun süreli çocuklarının bakımıyla ilgilenen ebeveynlerin aile işlevlerini ve aile refahını sürdürebilmesi için desteğe ihtiyacı olduğu belirtilmektedir. Aileler, sık hastane yatışları ve hastanede kalış süresinin uzunluğu nedeniyle günlük yaşamlarının kesintiye uğradığını, diğer aile üyeleriyle izolasyon ve yabancılaşma sorunları yaşadıklarını belirtmektedir. Kanser tanısı almış çocuğun enfeksiyona karşı duyarlılığı nedeniyle de bakım vericiler günlük faaliyetlere ve sosyal aktivitelere katılmakta endişe duymakta, zaman zaman damgalanma hissi yaşadıklarını ifade etmektedir (Koch ve Jones, 2018; Santo ve diğerleri, 2011).

Kanser tedavisinin yüksek maliyeti nedeniyle aileler çoğu zaman maddi sıkıntılar da yaşamaktadır (Warner ve diğerleri, 2014). Williams ve ark. (2013), Warner ve ark. (2014) pediatrik kanser hastalarının ailelerinin tedavi ve hastane masraflarını karşılamakta güçlük çektiklerini, diğer aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamakta yetersiz kaldıklarını ve hastalığın ekonomik yükünün fazla olduğunu bildirmektedir.

Son yıllarda kanser dâhil olmak üzere kronik hastalık tanısı almış çocukların ailelerine yönelik yapılan çalışmalar ivme kazanmıştır. Araştırmacılar ve sağlık profesyonelleri daha önceleri hastaya ve hastanın bakımına odaklanırken günümüzde bakım verenin aile ve bakım veren üzerindeki etkilerine odaklanılmaktadır. Bu süreçte bakım verici de yardım ve desteğe gereksinim duyan gruplar olarak değerlendirilmektedir (Santo ve diğerleri, 2011). Yapılan kalitatif ve kantitatif çalışmalarla bakım verenlerin yaşam kaliteleri, bakım yükleri, yorgunluk ve depresyon düzeyleri belirlenmeye, bu faktörlerin aile üzerindeki etkileri netleştirilmeye çalışılmaktadır. Bu araştırmalarda yaşam kalitesini değerlendiren, bakım yükünü belirleyen ölçekler kullanılarak objektif ve somut veriler elde edilmeye çalışılmaktadır. Kanserli çocuğa bakım veren bireylerin bakım yükü algıları, aile fonksiyonlarındaki değişiklikler; sağlık

profesyonelleri tarafından yönetilmesi, müdahale ve baş etme stratejilerinin geliştirilmesi gereken durumlardır (Hansson, 2011; Jones, 2012).

2.5. Bakım Verenlerin ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesinde Pediatri Hemşiresinin Rolü

Kanser tanısı almış bireyin/çocuğun bakımı uzun bir dönemi kapsamaktadır. Bu nedenle bakımın sunulmasında formal ve informal bakım vericiler etkin rol alır. Kanser tanısı almış çocuğa yeterli ve nitelikli bakım verilmesi gerekir. Bu da sağlık profesyonellerinin tüm üyeleri ve hasta bireyin ailesiyle birlikte multidisipliner tedavi ve bakım yaklaşımının sağlanması; bakım verenler arasında iş birliği ve etkili iletişim kurulması ile mümkündür. Toplumsal yapıda genellikle kronik hastalığı olan bireye bakım vermek ailelere yüklenmiş bir sorumluluk olarak algılanmaktadır. Fakat çoğu zaman ailenin ya da bakım verici aile üyesinin eğitimi, bakım becerisi, bilgi ve hazır oluş düzeyi yeterli olmayabilir. Bu durumda sağlık profesyonellerinden alınacak destek, bakım verenlerin tedaviye ve bakıma uyumunu kolaylaştırarak sunulan bakımın kalitesini arttıracaktır (Abdel-Rahman ve diğerleri, 2015; Girgis ve Lambert, 2009).

Onkoloji hastaları bakım gereksinimine en çok ihtiyaç duyan gruplar arasında yer alır. Kanser oranlarındaki artış ve bu hastaların bakımına duyulan ihtiyacın fazlalığı hemşirelik bakımını daha da önemli hale getirmiştir. Pediatri hemşiresi, çocuğu, aileyi ve toplumu bir bütün olarak değerlendirir. Bu bağlamda pediatri hemşiresi sağlığın sürdürülmesi, geliştirilmesi, tanı, tedavi ve rehabilitasyon aşamalarında çocuğa ve ailelerine çok yönlü bakım sunar (Chaves ve diğerleri, 2018; Tang ve ark., 2014).

Çocuk ve ailesinin yaşam kalitesi, kanser tanısının konulma aşamasından tedavinin sonlanmasına kadar geçen sürecin her adımında farklı boyutlarda etkilenmektedir. Bu gruptaki çocuk ve ailenin bakımının sağlanması ve sürdürülmesi multidisipliner bir ekiple birlikte kapsamlı bir hemşirelik yönetimini gerektirir. Bu bağlamda çocuk ve ailesine duygusal, fiziksel ve bilişsel olarak destek sağlanması; hastalığın semptomlarına ve getirdiği bakım güçlüklerine yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması önemlidir (Girgis ve Lambert, 2009; Salvador ve diğerleri, 2015; Williams ve diğerleri, 2013).

Bakım, pediatri hemşiresinin “bağımsız” fonksiyonları arasında yer almaktadır. Bu nedenle pediatrik onkoloji hastalarının gerek tedavisine yönelik semptomların yönetiminde gerek

ailesinin ihtiyalarının, bakım glklerinin belirlenmesinde pediatri hemřiresinin otonomisi ve sorumluluęu fazladır. Pediatri hemřiresi ocuęu, ocuęun ailesi ve evresini bir bttn olarak deęerlendirir. Daha sonra sunacaęı bakımın her ařamasında aileyi bakıma dahil etmek iin giriřimler planlar. ocuęun hastalıęına baęlı olarak ortaya ıkan semptomları deęerlendirerek hemřirelik giriřimlerini uygular. Aileye bu konuda eęitim verir, bařetme becerilerini glendirir (Chaves ve dięerleri, 2018).

Pediatri hemřiresi kanser tanısı almıř ocuęun sadece semptomlarını deęerlendirmeye ynelik giriřimler gerekleřtirmez. Bakım verici rolnn ok tesinde eęitici, danıřman, savunucu, iř birliki ve arařtırıcı rolleriyle ocuęu ve ailesini geniř bir boyutta ele alır (Chaves ve dięerleri, 2018; řenol, 2018). Bakım verme srecinde hasta ve ailesinin hastalık, tedavi ve bakım sunmayla ilgili bilgisini, tutumlarını, davranıřlarını deęerlendirir. Bakım verme yknn aile bireyleri zerinde oluřturduęu objektif ve subjektif ıktılarını inceler. Bakım vericinin hangi alanlarda glk yařadıęını belirleyerek bu glklerin giderilmesine ynelik hemřirelik stratejileri planlar ve sunar (Chaves ve dięerleri, 2018; Williams ve dięerleri, 2013).

Kronik hastalıęı olan ocuęun “tanı evresinden taburculuk evresine ve evde bakımının srdrlmesinde kadar” her ařamada bakım verici kiři ve ailesi etkin rol alır. Bu nedenle pediatri hemřiresinin, aile merkezli bakım felsefesi doęrultusunda ocuęun bakımını ynetme rol vardır. Hemřire, ailede bakım veren kiřilerin kimler olduęunu, bakım konusundaki yeterliliklerini ve ihtiyalarını belirleyerek hemřirelik tanılarını ve giriřimlerini planlayabilmelidir (zdemir evik, 2018). Pediatri hemřirelerinin ocuęun bakım roln stlenmiř, bakımı saęlayan ve srdren aile bireyelerine karřı hassas olması bakım vericilerin yařadıęı glklerin ortaya ıkarılmasında etkili olmaktadır. Aile bireyelerinin bakım verme rollerinin belirlenmesi, hastalıęın neden olduęu deęiřikliklere ynelik uyum becerilerinin tanımlanması ve bakım vericinin desteklenmesi bakımın kalitesini ve etkisini arttıracaktır. Buna paralel olarak da ailedeki dięer bireyelerin yařam kalitelerinde ve iyi oluřluklarında ykselme saęlanacaktır (Abdel-Rahman ve dięerleri, 2015; Erdem, 2005).

2.6. Bakım Yknn Deęerlendirilmesinde lm Aralarının Kullanılması

Kronik hastalıklar, hasta ve bakım verenler zerinde fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik alanda glkler ortaya ıkarmaktadır. Hastalık sresince bakım sorumluluęunu stlenmiř

aile üyesinin yaşadığı güçlüğü belirlenmesi ve objektif olarak değerlendirilmesi bakım yükü ölçeklerinin kullanılmasıyla gerçekleştirilebilir. Ölçme araçlarının kullanılması, bakım deneyimi yaşamış ailelerin daha kapsamlı değerlendirilip ihtiyaçların tanımlanabilmesi için faydalıdır (Rubira ve diğerleri, 2012; Santo ve diğerleri, 2011; Sullivan, 2004).

Kronik hastalığı olan bireye ya da çocuğa bakım verenlerin durumlarını tanımlayabilmek için öncelikle değerlendirme yapmaya gereksinim vardır. Değerlendirme yaparken formlar ya da ölçekler kullanılabilir. Bakım veren birey değerlendirilirken kişisel ve kültürel özellikleri, bakım verme algısı, hastayla ilişkisi ve kişisel ihtiyaçlarının belirlenmesi gerekir. Bunların dışında bakım veren bireylerin güçlü ve zayıf yönlerinin ortaya çıkartılması önemlidir (Can, 2010; Koch ve Jones, 2018).

Sağlık profesyonellerinin bakım yükü ya da bakım verme güçlüğünü belirleyebilmesi için genellikle klinik ve araştırma alanlarında çok boyutlu, kapsamlı, geçerli ve güvenilir ölçüm araçlarını kullanması gerekir. Ancak bu doğrultuda tarafsız olarak, bakım verenin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi ve bakım yükünün değerlendirilmesi mümkün olacaktır. Bakım verenlerin yüklerini belirlemek için geliştirilmiş olan pek çok değerlendirme aracı ve ölçek bulunmaktadır. Bu araçların bazıları bakım verenlerin yükünü çok boyutlu olarak ölçerken bazıları ise tek boyut altında ölçmektedir (Küçükgüçlü ve diğerleri, 2009). Bakım yükünü tek boyut ve tek puanlamayla ölçmek, yükün alt boyutlarını ve bu boyutlar arasındaki ilişkiyi net olarak ortaya çıkartmakta yetersiz kalmaktadır. Bu sebeple bakım verenlerin problemlerinin tam anlamıyla belirlenmesinde güçlükler yaşanabilmektedir (Becze, 2008).

Yapılan literatür araştırmasında “caregiver burden tool, caregiver load scale, caregiver tasks, burden interview” gibi çeşitli bakım yükü değerlendirme araçlarının kullanıldığı tespit edilmiştir (Tablo 2.a,b.). Yurt dışında bakım vericilerin bakım güçlüklerini ve yüklerini belirlemeye yönelik çok fazla sayıda ölçek bulunmasına rağmen ülkemizde bu alanda yapılan çalışmalar ve kullanılan ölçekler sınırlı sayıdadır. Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olan ölçek çalışmaları genellikle yaşlı ve erişkin kanser tanılı bireyler üzerinde kullanılmıştır (Can, 2010; İnci, 2006). Bu nedenle bakım verenleri farklı boyutlarda değerlendirecek Türkçe, özgün bakım yükü ölçeklerinin geliştirilmesine gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Çocuk ve bakım verenin kişisel ve ailesel özellikleri hemşirelik bakım süreci ve kalitesini etkileyebilir. Aile üyelerinin işlevselliği, rollerin etkin sürdürülmesi kronik hastalıklarda

bakım süreci ve yükünü de etkilemektedir. Pediatri hemşiresi, bireylerin bu özelliklerini göz önünde bulundurarak bütüncül bir bakış açısıyla bakım yönetimini planlar. Aile yapısını belirleyebilmek için bu yapıyı inceleyen aile değerlendirme araçları kullanılabilir. Aile Genogramı, Aile APGAR ölçeği aile yapısının değerlendirilmesinde kullanılacak araçlardır. Aile Genogramı ile aile yapısının görsel haritası oluşturulup aile üyelerinin birbirleriyle ve sağlık bakım sistemiyle olan ilişkileri ortaya konur. Aile APGAR ölçeğiyle aile üyelerinin birbirleriyle olan ilişkileri değerlendirilir.

Pediatri hemşiresi, aile ile iletişim yolunu oluştururken girişimlerinde Aile APGAR'ını kullanabilmelidir. Böylece aile işlevlerindeki zayıf alanları belirleyerek kritik problemlere odaklanabilir. Hemşire, ölçeklerden elde ettiği kanıt temelli veriler doğrultusunda ailenin güçlendirilmesine yönelik girişimler planlayabilir (Özdemir Çevik, 2018). Bakım vericilerin özelliklerini bilmek ve risk gruplarını saptayabilmek, bakım vericilere götürülecek hizmetin planlanmasında, kullanılacak kaynakların belirlenmesinde, sağlık hizmetinin yürütülmesinde ve sağlık politikalarının geliştirilmesinde yol göstericidir (Ak, Yavuz, Lapsekili ve Türkçapar, 2012; Orak ve Sezgin, 2015). Bakım yükü ölçeklerinin klinik ve araştırma alanlarında kullanılması hemşirenin hasta ve ailesini daha kısa sürede değerlendirmesine, bilimsel temele dayalı hemşirelik girişimlerinin sunulmasına ve hasta bakım kalitesinin arttırılmasına olanak sağlar (Hockenberry ve Wilson, 2013).

Bakım verme yükünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş ölçekler ve özellikleri Tablo 2.a ve Tablo 2.b'de gösterilmiştir.

Tablo 2.a: Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Geliştirilen Ölçekler

No	Ölçek Adı	Geliştiren Yazar Adı- Yılı	Ölçek Uygulanan Grup	Faktörler	Alt Boyutları	Puanlama	Madde Sayısı	İç Tutarlılığı
1	Burden Interview	Zarit ve ark. (1980)	Demanslı yaşlıya bakım verenler	Sağlık, psikolojik iyilik, sosyal yaşam, hasta ile ilişki, finansal durum.	Tek Boyutlu	5'li Likert	22	0.91
2	Montgomery's Burden Scale	Montgomery ve ark. (1985)	Yaşlı bireye bakım verenler	Fiziksel sağlık, fiziksel çevre, ekonomik durum, zaman.	2 Boyutlu	5'li Likert	22	0.66-0.94
3	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak & Guest (1989)	Alzheimer hastasına bakım verenler	Fiziksel, sosyal, duygusal yük, zaman-bağımlılık, gelişimsel yük	5 Boyutlu	5'li Likert	24	0.77-0.85
4	BAKAS Caregiving Outcomes Scales (BCOS)	Bakas (1994)	Kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler	Subjektif iyilik hali, fiziksel iyilik hali, genel sağlık, yaşamdaki roller, sosyal fonksiyonlar, finansal iyilik hali.	Tek Boyutlu	7'li Likert -3, +3	15	0.90
5	Perceived Family Burden Scale (PFBS)	Levene ve ark. (1996)	Şizofreni hastalarına bakım verenler	Aile yükü, davranışlar , nesnel ve öznel yük bileşenleri.	Tek Boyutlu	Var-Yok	24	0.83
6	Screen for Caregiver Burden (SCB)	Karen ve ark. (2004)	Alzheimer hastasına bakım verenler	Fiziksel, bilişsel, duygusal, sosyal, ekonomik yükler, kaygılar.	6 Boyutlu	5'li Likert	25	0.88
7	Care Task Scale- Cancer (CTS-C)	Chen ve ark. (2007)	Kanser hastası olan eşine bakım verenler	Duygusal ve sosyal yük, talep, zorluk, iletişim.	4 Boyutlu	5'li Likert	37	0.83 - 0.88.
8	Caregiving Burden Scale for Family Caregivers (CBSFC)	Fukahori ve ark. (2010)	Huzur evinde yakını bulunan bakım verenler	Bakım personeli ile çatışma, bakım kısıtlamaları, suçluluk, beklenen keder, zarar.	4 Boyutlu	4'lü Likert	16	0.86
9	Turkish Version Caregiver Burden Scale (CBS)	Akıncı & Pınar (2012)	Hemodiyaliz hastalarına bakım verenler	Genel zorlanma, izolasyon, hayal kırıklığı, duygusal katılım ve çevre.	5 Boyutlu	4'lü Likert	22	0.89

10	The Caregiver Burden Questionnaire for Heart Failure (CBO-HF):	Humphrey ve ark. (2013).	Kalp yetmezliği tanısı olan hastaya bakım verenler	Fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal ve yaşam tarzı yükleri.	4 Boyutlu	5'li Likert	26	-
11	Thai Dementia Patients' Caregiver Burden (Thai-DCAB)	Taameeyapradi ve ark. (2014)	Demans hastalarına bakım verenler	Psikolojik, fiziksel ve finansal yükler.	3 Boyutlu	5'li Likert	18	0.95
12	Caregiver Burden Index (CBI-C)	Pei-Ching ve ark. (2015)	Alerjisi olan çocuğa bakım veren ebeveynler	Kişisel ve aile yaşamındaki kısıtlamalar, psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık sorunları.	3 Boyutlu	5'li Likert	20	0.98
13	Paediatric Renal Caregiver Burden Scale (PR-CBS)	Parham ve ark. (2016)	Kronik böbrek yetmezliği olan çocuğa bakım verenler	Hastalık endişesi, sorumluluk, bireysel etki, çocuk etkisi, sorumluluk ve kurumsal yük.	5 Boyutlu	5'li Likert	51	<0.7
14	Caregiver Burden Scale (CBS)	Lee ve ark. (2016)	İleri evre kanseri hastasına bakım verenler	Sağlık etkisi, rol yetkinliği, kaynak ve gelişim.	3 Boyutlu	4'lü Likert	13	0.83
15	Chinese Version Burden Interview (C-BI)	Tang ve ark. (2017)	Şizofren hastalarına bakım verenler	Olumsuz duygu, kişilerarası ilişki, hasta bağımlılığı, kendini suçlama, suçluluk ve zaman ihtiyacı.	5 Boyutlu	5'li Likert	21	0.88
16	Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s)	Pendergrass ve ark. (2018)	Yaşlı bireye bakım verenler	Bakım gereksinimleri, davranışlar.	Tek Boyutlu	4'lü Likert	10	0.92
17	Burden Scale for Caregivers of Dementia Patients (BSCDP)	Aslan & Aylaz. (2018)	Demans hastalarına bakım verenler	Fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yük.	4 Boyutlu	5'li Likert	29	0.88.
18	Caregiver Burden Inventory in Spinal Cord Injuries (CBI-SCI)	Conti ve ark. (2019)	Spinal kord yaralanması olan hastaya bakım verenler	Sosyal, fiziksel, duygusal, gelişimsel ve zamana bağlı yük	5 Boyutlu	10'lu Likert	24	0.91

Tablo 2.b: Bakım Verme Güçlüğü Belirlemek İçin Türkçeye Uyarlanmış Ölçekler

No	Ölçek Adı	Geliştiren Yazar Adı-Yılı	Ölçek Uygulanan Grup	Türkçe Uyarlaması Yazar Adı-Yılı	Türkçe Uyarlamasında Çalışılan Hasta Grubu	Madde Sayısı	İç Tutarlılığı
1	Burden Interview	Zarit vd. (1980)	Demanslı yaşlıya bakım verenler	İnci & Erdem (2008)	Yaşlı bireye bakım verenler	22	0.95
2	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Novak& Guest (1989)	Alzheimer hastasına bakım verenler	Küçükgüçlü ve ark. (2009)	Demanslı yaşlıya bakım verenler	24	0.94
3	BAKAS Caregiving Outcomes Scales (BCOS)	Bakas (1994)	Kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler	Can & Cavlak (2010)	Nörolojik rahatsızlığı bulunan bireye bakım verenler	15	0.90
4	Burden Scale for Family Caregivers (BSFCtr)	Graessel ve ark. (2003)	Demanslı yaşlıya bakım verenler	Ulusoy & Graessel (2017)	Yaşlı bireye bakım verenler	28	0.86

2.7. Bakım Verme Güçlüğü ile İlgili Teoriler

Bireylerin aile içindeki ve sosyal yaşamındaki sorumlulukları rol olarak tanımlanmaktadır. Rol ya da roller kişilerin davranışlarının belirli düzen içerisinde sınıflandırılmasıdır. Örneğin anne, baba olmak, öğrenci olmak sorumlulukları yerine getirilmesi gereken rollerdir. Rollerin tanımlanması toplumsal ve kültürel yapıya göre değişir. Bakım sunma aile üyesinin sosyal bir rolü olarak görülür. Birey, bakım verme rolünü üstlenerek hastasının beklentilerini karşılamaya ve ihtiyaçlarını gidermeye çalışır. Bakım verenlerin yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda kişiler, bakım verici rolünü doyum, ödül ya da ceza olarak algılayabilmektedir (Ceylan, 2011; Erol ve Boylu, 2016; Sabuncuoğlu, 2008).

Kronik hastalığı olan bireye bakım verme kişilerde strese yol açan bir durumdur. Uzun hastalık süreci ve hastalığa bağlı meydana gelen semptomlar bakım vericinin adaptasyonunu gerektirir. Bakım verme sürecinin uzaması bakım vericilerde strese neden olur. Temel stres modeli; stresörler, aracı, sonuçlar ve kaynak bilgileri olmak üzere dört bileşeni içerir. Hasta bireyin fiziksel ve zihinsel durumu, aile içi roller, çevre ve iş ortamı stresörlerdir (Can, 2010).

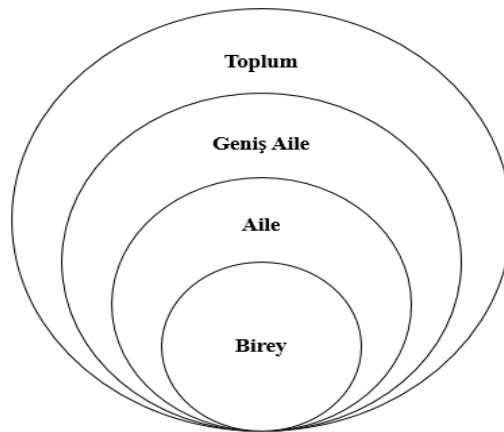
Bakım vericinin bakım verirken karşılaştığı güçlükleri değerlendirebilmesi gerekir. Bakım verici ilk olarak içinde bulunduğu durumun kendi üzerindeki etkilerini yorumlar. Daha sonra tehdit ve risk olarak algıladığı duruma yönelik sahip olduğu potansiyel kaynakları değerlendirir. Bu adımlardan sonra stres yaratan durum karşısında baş etme yöntemlerini ortaya çıkarır. Son olarak da başa çıkma davranışları gösterir. Bakım vericinin bakım verme stresiyle başa çıkabilmesi için kaynaklarının olması gerekir. Lazarus ve Folkman'a göre stresle başa çıkmak için dört kaynağa gereksinim vardır: Kişisel özellikler, sağlıklı olma, dayanma gücü, olumlu enerji ve pozitif düşünme fiziksel kaynaklardır. Sosyal kaynaklar ise kişiler arası olumlu ilişkiler, dayanışma ve sosyal destektir. Ümit, moral ve benlik saygısı psikolojik kaynakları oluşturur. Materyaller ise para ve ekonomik durumdur. Bakım vericinin bakım verme sürecini sağlıklı ve başarılı bir şekilde yürütebilmesi stresörlerin önceden belirlenmesi ile mümkündür. Böylece bakım verici zaman içerisinde oluşacak risklere karşı baş etme yeteneklerini geliştirerek kişisel güçlenmeyi sağlamış olur (aktaran Can, 2010; Balkan ve Fışıloğlu, 2017).

2.7.1. Aile Sistemleri Kuramı

Constantine (1986) aile sistemleri kuramını “birbiriyle etkileşim ve ilişki halinde olan aile unsurlarının sistemsal sınıflandırılması” olarak tanımlanmıştır (Evirgen, 2010). Bu kuram, “21. yüzyılın sonlarına doğru genel sistemler kuramından yola çıkarak oluşturulmuştur. Kuramsal yapıda aile işleyişinin anlaşılmasına yönelik bir çerçeve oluşturularak ailelere yönelik klinik uygulamalara da zemin sağlanmıştır” (Gökler, 2008).

Sistem olarak aile birbiriyle ilişki içerisinde olan insanların oluşturduğu gruptur. Burada ailenin nasıl işlev gösterdiği, aile içindeki her bir üyenin birbiriyle kurdukları etkileşim önemlidir (Evirgen, 2010). Sistem yaklaşımı, aile içinde meydana gelen her türlü probleme nasıl yaklaşılması gerektiği konusunda bakış açısı sunar. Bir durum ve olaya bakış ve onu çözüme kavuşturma yaklaşımı önemlidir (Tecim, 2004). Her ailenin gelişimsel gereksinimlerini karşılamak üzere geliştirdiği, kendine özgü yöntemleri vardır. Bu bağlamda aile sistemini oluşturan parçaların her birinin ayrı ayrı ve sistem içerisindeki yerine göre değerlendirilmesi ve sistemle bir bütün olarak ele alınabilmesi için sistem yaklaşımı teorik ve pratik alanlarda önemli bir çerçeve sunar. Aile sistemleri kuramı, araştırmacılar tarafından bireylerin aile içi ilişkilerini açıklamada, karmaşık ilişkilerin çözümünde yol gösterici olarak kullanılmaktadır (Gökler, 2008).

Aile sistemleri kuramında aile; denge, değişime uyum ve değişme özelliklerini barındıran açık bir sistem olarak değerlendirilmektedir (Şekil 3). Kuramcılara göre ailedeki bireyler birbirine bağlıdır. Bu nedenle sistemdeki bir parçanın bozulması veya hasarı diğer parçaların işleyişleri üzerinde de etkili olmaktadır (İlerisoy, 2012).



Şekil 3: Aile Sistemi

Gereç ve Yöntem

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma kanserli çocuklara bakım veren aile bireylerinin bakım yüklerinin ve bakım yükü algılarının belirlenmesinde yeni bir “bakım yükü ölçeği” geliştirmek amacıyla planlanmış metodolojik bir araştırmadır. Bununla birlikte, ailelerin bakım yüklerine ilişkin mevcut durumun ortaya konması bakımından araştırma betimsel niteliktedir.


3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma 15 Mayıs 2018–18 Şubat 2019 tarihleri arasında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Polikliniği (Kurum I), Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi ve Polikliniği (Kurum II), Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Polikliniğinde (Kurum III) gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini 15 Mayıs 2018–18 Şubat 2019 tarihleri arasında İzmir ilindeki Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Polikliniğine (EÜTF.TAOH.POS-P), Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi ve Polikliniğine (EÜTF.ÇH.HS-P), Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Polikliniğine (SB.İTEAH.ÇHOS-P) kayıtlı 0-18 yaş arası kanser tanılı çocuklara bakım veren aile bireyleri oluşturmaktadır. Söz konusu aile bireyleri anne, baba olabileceği gibi (profesyonel bakım veren kişi, kurum-kuruluş vb. dışında) kanserli çocuklara doğrudan bakım veren diğer aile bireyleri de olabilir. Hasta kayıtlarından, başvuru dosyalarından, arşiv görevlisinden elde edilen bilgilere göre 15 Mayıs 2018–18 Şubat 2019 tarihleri arasında pediatrik onkoloji tanısıyla EÜTF.TAOH.POS-P ve EÜTF.ÇH.HS-P’de kayıtlı maksimum 250 hasta, SB.İTEAH.ÇHOS-P’de kayıtlı maksimum 100-150 hasta olduğu tahmin edilmektedir. Kurumlardaki yetkili kişiler tarafından paylaşılan bilgiler doğrultusunda araştırma tarihlerini kapsayan süreler dâhilinde üç kurumda kayıtlı hasta sayısı maksimum 350–400 civarında olup araştırmanın evren hacmini oluşturmuştur.

Araştırmada zaman, maliyet, iş gücü gibi kısıtlardan dolayı örneklem alınma yoluna gidilmiştir. Evrenin 400 hastaya bakım veren aile bireylerinden oluştuğu varsayıldığında, Özdamar (2002) ve Sekaran (2003) tarafından sınırlı evrenler (denek sayısının 10.000 den az olması) ve nicel araştırmalar için aşağıda önerilen örneklem büyüklüğü formülü kullanılarak araştırmanın örneklem hesaplaması yapılmıştır.

FORMÜL 

$$n = \frac{N \cdot s^2 \cdot Z^2 \alpha}{(N-1) \cdot d^2 + s^2 \cdot Z^2 \alpha}$$

Yukarıdaki formülde yer alan parametrelerin anlamı şunlardır;

N: Evren büyüklüğü/hacmi,

n: Örneklem büyüklüğü/hacmi

Z_α: α= 0.05, 0.01, 0.001 için sırasıyla 1.96, 2.58 ve 3.28 değerleri

d = Örneklem hatası (etki büyüklüğü)

s = Standart sapma

t_{α, sd} = *sd* serbestlik dereceli *t* dağılımı kritik değerleridir (*sd* = *n*-1).

t_{α, sd} kritik değerleri *sd* = *n*-1 → 5000 olduğunda *Z_α* değerlerine eşit alınabilir.

Buna göre araştırmada;

N: 400

Z_α: α= 0.05 için 1.96

d= 0.1

s= 0.8 alınarak minimum örneklem büyüklüğü 152 olarak hesaplanmıştır. Bu doğrultuda eksik ve hatalı veriler dikkate alınarak (+13) toplamda 165 bakım verici araştırmanın örneklem büyüklüğü olarak belirlenmiştir. Formüldeki parametreler, 35 kişilik pilot uygulama sonucunda elde edilen bulgular ve Likert tipi ölçekler kullanılan bazı çalışmalar (Bektaş ve diğerleri, 2016; Kılıç, Çimen, Tunç ve Kan Sönmez, 2019; Pelit ve Öztürk, 2010) dikkate alınarak belirlenmiştir. Pilot uygulama yapıldıktan sonra tekrar “örneklem sayısını belirlemek amacıyla G*Power (3.1.7) programı kullanılarak güç analizi” yapılmıştır. Çalışmanın gücü “1-β (β = II. tip hata olasılığı) olarak ifade edilir ve genel olarak araştırmaların α: 0.05 ve %80 güce sahip olmaları” gerekmektedir (Barrera, Pringle,

Sumbler ve Saunder, 2000; Bektaş ve diğerleri, 2016). Buna göre “G*Power (3.1.7) programında, Tip I hata 0.05, Tip II hata 0.20 (%80 test gücü) baz alınarak, 0.1 etki büyüklüğünde (effect size) hesaplanan” gerekli örneklem büyüklüğü 165 olarak hesaplanmıştır. Araştırmada üç farklı tedavi merkezine göre, farklı bakım vericiler, farklı pediatrik kanser tipleri (lösemi, lenfoma (HL, NHL), MSS tümörü, nöroblastoma, osteosarkom, rabdomiyosarkom, retinoblastoma, testis tümörleri gibi) dikkate alınarak her kanser tipinde tanı konulan çocukların ailelerini temsil etmek amacıyla tabakalı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Sınırları tespit edilmiş bir evrende alt tabakalar olduğunda tabakalı örnekleme kullanılır. Tabakalı örnekleme, “*anakütleyi oluşturan birimlerin incelenecek özellikleri bakımından farklılık göstermesi durumunda, benzer özelliklere sahip birimlerin tabaka olarak ifade edilen alt gruplarda toplandığı ve örneklemin her tabakadan ayrı ayrı basit rassal yöntemle seçilen örneklemin birleştirilmesiyle oluşturulan bir örnekleme yöntemidir*”. Tabakalı örneklemede amaç ilgili alt grupların temsil edilmelerini sağlamaktır (Başaran, 2017; Büyüköztürk ve diğerleri, 2012; Özen ve Gül, 2007). Bu bilgiler çerçevesinde tabakalı örnekleme yöntemiyle eksik, hatalı ve güvenilirliği düşük veriler dikkate alınmış olup 217 bakım verici araştırmanın örneklem grubunu oluşturmuştur.

Bakım Verenlerin Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Onkoloji hastalığı olan çocuğa bakım veren,
- 18 yaş ve üzeri olan,
- Soruları anlayabilecek düzeyde iletişime açık olan,
- Çocuğunun bakımından doğrudan sorumlu olan,
- Türkçe konuşup, anlayabilen,
- Fiziksel ve zihinsel engeli olmayan,
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olan bakım vericiler araştırmaya dâhil edilmiştir.

Bakım Verenlerin Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Onkoloji hastalığı olmayan çocuğa bakım veren,
- 18 yaş altı olan,
- Soruları anlayamayacak düzeyde iletişime kapalı olan,
- Bakımdan doğrudan sorumlu olmayan,
- Türkçe konuşamayıp ve konuşulanı anlayamayan,

- Fiziksel ve zihinsel engeli olan,
- Çocuğunun sekonder hastalık tanısı olan,
- Çocuğu yeni tanı almış olan (15 günden az ve tedaviye başlanmamış olması)
- Kliniklerde tedavi gören anadili Türkçe olmayan yabancı uyruklu (göçmen, mülteci vb.) çocukların bakım vericileri sözel iletişim sorunu nedeniyle araştırma kapsamına alınmamıştır.
- Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen bireyler araştırmaya dâhil edilmemiştir.

3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Kanserli çocukların ailelerinin bakım yükü puanları, bakım vericilerin aile ilişkilerini gösteren Aile APGAR puanları, bakım vericilerin “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği’ndeki bakım yükü puanları”, “Aile APGAR ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği’nden” alınan puan ortalamaları araştırmanın bağımlı değişkenleridir.

Bağımsız Değişkenler: Bakım vericilerin “cinsiyeti, yaşı, hasta ile yakınlık derecesi, yaşadığı yer, medeni hali, eğitim durumu, mesleği, çalışma durumu, gelir düzeyi, sosyal güvencesi (sosyodemografik özellikler), bakım vericiye ait bireysel özellikler (vücut kitle indeksi, kronik hastalık durumu, bakım verirken destek alma durumu, bakım verme süresi, psikolojik ya da psikiyatrik destek alma durumu), bakım alan çocuğa ait yaş, cinsiyet, tıbbi tanı, tedavi ve kür sayısı” gibi özellikler araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmaktadır.

3.5. Araştırmanın Veri Toplama Yöntemi

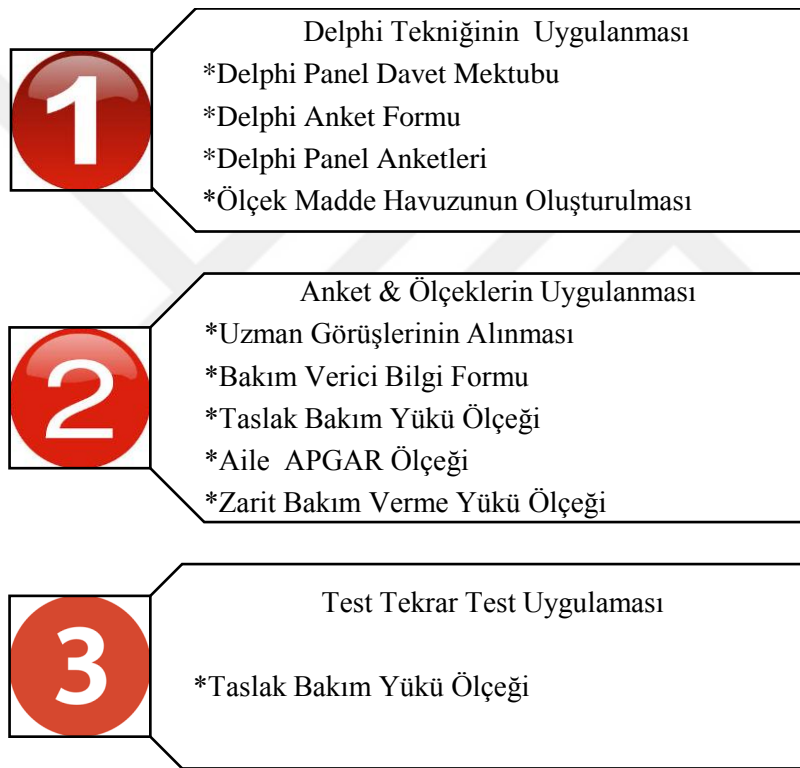
Araştırmada “veri toplama yöntemi olarak anket tekniği kullanılmış” olup, araştırmacı bakım verici bireylerle yüz yüze görüşme yöntemiyle verileri toplamıştır. Veri toplamada kullanmak için öncelikle araştırmacı tarafından literatür ışığında Delphi panel davet mektubu, Delphi anket formu hazırlanmıştır. Delphi tekniği’nin uygulama adımlarında ise her panele özgü açıklama mektubu ve panel anket formları kullanılmıştır.

Delphi tekniğinin uygulama aşamalarından sonra örneklem grubu üzerinde veri toplamada kullanmak için literatür doğrultusunda (Can, 2010) araştırmacı tarafından hazırlanan “bakım verici bilgi formu” kullanılmıştır. Bu anket formu üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerini belirlemeye yönelik 10 soru, ikinci bölümde bakım vericilerin bireysel özelliklerini tanımlamaya yönelik 6 soru, üçüncü bölümde ise bakım alan çocuğun sosyodemografik özelliklerini belirlemeye yönelik 5 soru, bakım

yükü tanımı ve aile iletişim sürecine yönelik açık uçlu 4 soru, bakım verme sürecinde yaşanan güçlüklerle yönelik çoktan seçmeli 5 soru yer almakta olup form toplamda 30 sorudan oluşmaktadır.

Delphi panel sonuçlarından elde edilen ve uzman görüşleri alınarak hazırlanan “Taslak Bakım Yükü Ölçeği” verilerin toplanmasında kullanılmıştır. Ayrıca araştırma verilerinin toplanmasında bakım vericilerin aile ilişkilerini belirlemek için 5 maddelik Aile APGAR Ölçeği, paralel test güvenilirliği için ise 22 maddelik “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği” kullanılmıştır.

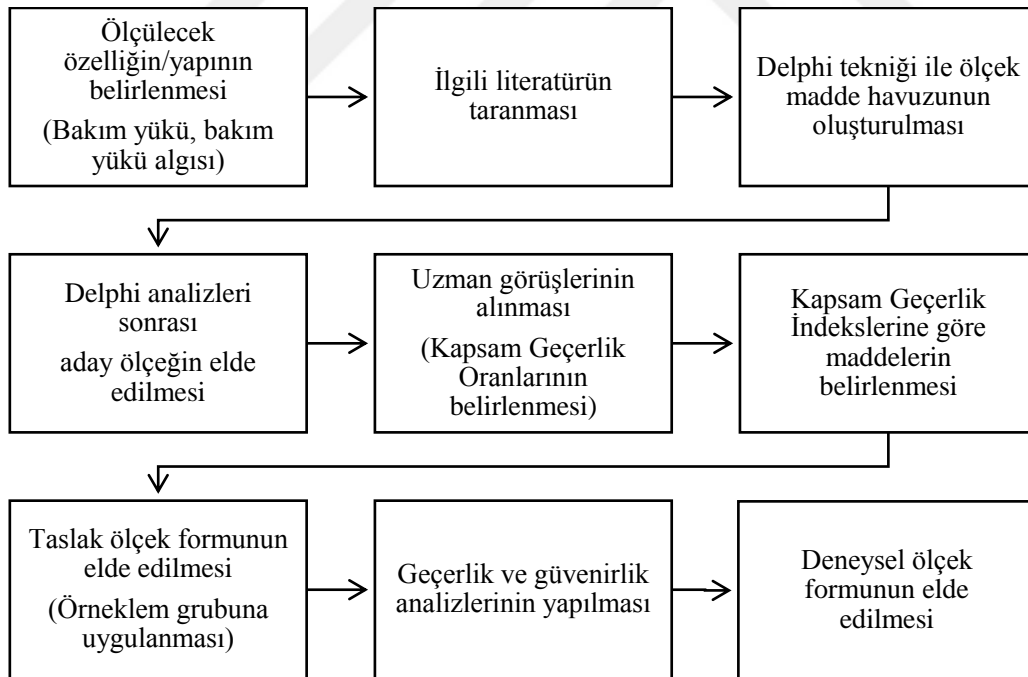
Araştırmanın veri toplama yöntemi üç aşamalı olarak gerçekleştirilmiştir (Şekil 4).



Şekil 4: Veri Toplama Aşamaları

- Ölçeğin madde havuzunu oluşturmak amacıyla Delphi tekniği uygulanmıştır. İlk aşamada Delphi tekniği kapsamında panel uzman grupları oluşturulmuş ve uzmanlar Delphi panel uygulamalarına davet edilmiştir. Panellerden elde edilen verilerin analizleri doğrultusunda ölçeğin madde havuzu oluşturulmuş ve “Taslak Bakım Yükü Ölçeği” formu hazırlanmıştır.

- İkinci aşamada hazırlanan taslak ölçek formu uzman görüşüne sunulmuş, gerekli düzenlemeler tamamlandıktan sonra ölçek formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Araştırmanın bu aşamasında örneklem grubundaki bakım vericilere “Bakım Verici Bilgi Formu”, “Taslak Bakım Yüğü Ölçeđi”, “Aile APGAR Ölçeđi”, “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi” uygulanmıştır. Anket ve ölçek formlarının doldurulması ortalama 15-20 dk. arasında tamamlanmıştır.
- Üçüncü aşamada “Bakım Yüğü Ölçeđi’nin test-tekrar test güvenilirliğini belirlemek amacıyla; ilk uygulamanın ardından iki hafta sonra bakım vericilere ölçek tekrar uygulanmıştır”. Test-tekrar test uygulamasında birinci uygulamaya katılan 167 bakım vericiye ulaşılmıştır. Çocukların hastanedeki tedavi süreleri, randevuya gelme zamanları, klinik yatış periyotları farklı olduđu için test tekrar test uygulamasında bakım vericilere ulaşmakta güçlük yaşanmıştır. Bu süreçte araştırmacı, randevu takip çizelgeleri, gönüllü olarak iletişim bilgilerini paylaşan bakım vericilerle tekrarlı görüşmeler sağlayarak test-tekrar test uygulamalarını gerçekleştirmiştir. Ölçeđin doldurulması ortalama 6-8 dk. arasında sürmüştür.



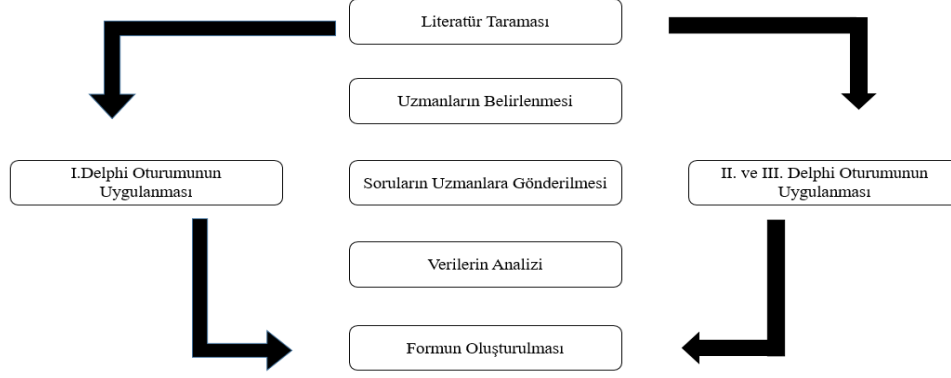
Şekil 5: Bakım Yüğü Ölçeđi Geliştirme Basamakları

İlk Aşama: Delphi Tekniği ile Ölçek Madde Havuzunun Oluşturulması

Ölçek geliştirme sürecinin en önemli aşaması geliştirilecek yapının çıkış yolunun kavram ya da kuramsal temelli olup olmadığına karar vermektir. Kavramsal ya da kuramsal çerçeveye belirlendikten sonra ilgili literatür taraması yapılır, çalışma değişkenleri açıklanır (Erdoğan, Nahcivan ve Esin, 2015). Kanser tanısı almış çocuklara bakım veren aile bireylerinin bakım yüklerini, yetişkin onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım yüklerini belirlemeye yönelik yapılan bilimsel çalışmalar ve literatür incelenerek bakım yükünü etkileyen faktörler belirlenmiş ve değerlendirilmiştir. Bakım yükünü etkileyen fakat diğer bakım yükü ölçeklerinde yer almayan, geliştirilen ölçekte yer alması gerektiği düşünülen tüm maddeler belirlenmiştir.

Yeni bir ölçeğin geliştirilmesi aşamasında madde havuzu oluşturulurken bazı teknikler kullanılabilir (Çam ve Arabacı, 2010; Özdamar, 2017). Son yıllarda yapılan bazı çalışmalarda Delphi tekniği kullanılarak ölçek maddelerin oluşturulması yöntemi tercih edilmektedir. Zhou ve ark. (2016) Çin’de hemşirelerin pediatrik onkoloji hastalarının enfeksiyonlarını belirlemeye yönelik ölçek geliştirirken Delphi tekniği kullanarak ölçek maddelerini oluşturmuşlardır. Ocakçı ve Manav’ın (2016) pediatrik hematoloji onkoloji servisinde çalışan hemşirelerin oyun becerilerinin tanımlamak için yaptıkları çalışmada delphi tekniği kullanıldığı ve araştırmanın ikinci aşamasında bir ölçek geliştirileceği bildirilmiştir. Keeney ve arkadaşları tarafından (2001) “*Delphi tekniği, uygulanan bir dizi anket ve geri beslemelerle uzman görüşlerine en güvenilir şekilde ulaşılabilen, ölçek havuzunun oluşturulmasına kullanılabilecek uygun bir teknik*” olarak ifade edilmiştir.

Araştırmada bakım yükü kavramsalından yola çıkarak Delphi tekniği ile ölçek madde havuzu oluşturulmuştur. Delphi, alanında uzman bireylerin belirli bir konu hakkında yüz yüze gelmeden görüş birliği oluşturmalarını ve uzlaşmalarını sağlayan bir tekniktir (Çalışkan, 2006; Şahin, 2001). Bu nedenle bakım yükünde etkili olan maddelerin belirlenmesi, objektifliğin ve maddeler üzerinde görüş birliğinin sağlanması adına çalışmada Delphi tekniği kullanılmıştır. Delphi tekniği ile ölçek madde havuzunun oluşturulması üç aşamalı olarak 29 Nisan 2017-1 Kasım 2017 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Delphi tekniğinin uygulama adımları Şekil 6’da verilmiştir.



Şekil 6: Delphi Tekniğinin Uygulama Adımları (Gençtürk ve Akbaş, 2013)

Literatür taraması yapıldıktan sonraki adım Delphi tekniğinde yer alacak konu uzmanlarının belirlenmesidir. “*Konuyla ilgili uygun uzmanların seçimi Delphi tekniğinin güvenilirliğini artıran bir özelliktir*”. Panel üyelerinin uzmanlıkları gözetilerek yapılacak amaçlı seçim (Gençtürk ve Akbaş, 2013; Şahin, 2009) doğrultusunda, kanser tanılı çocuklara ilişkin uzmanlık bilgisi, bakım verme sorumluluğu veya görevi olan kişilerden üç panel grubu oluşturulmuştur. Öncelikli olarak çalışmaya katılabilecek grup üyelerinin listesi hazırlanmış ve ön değerlendirme yapılmıştır.

Delphi panel grupları aşağıda açıklanmış olup, panel grup üyelerinin listesi EK-1’de sunulmuştur.

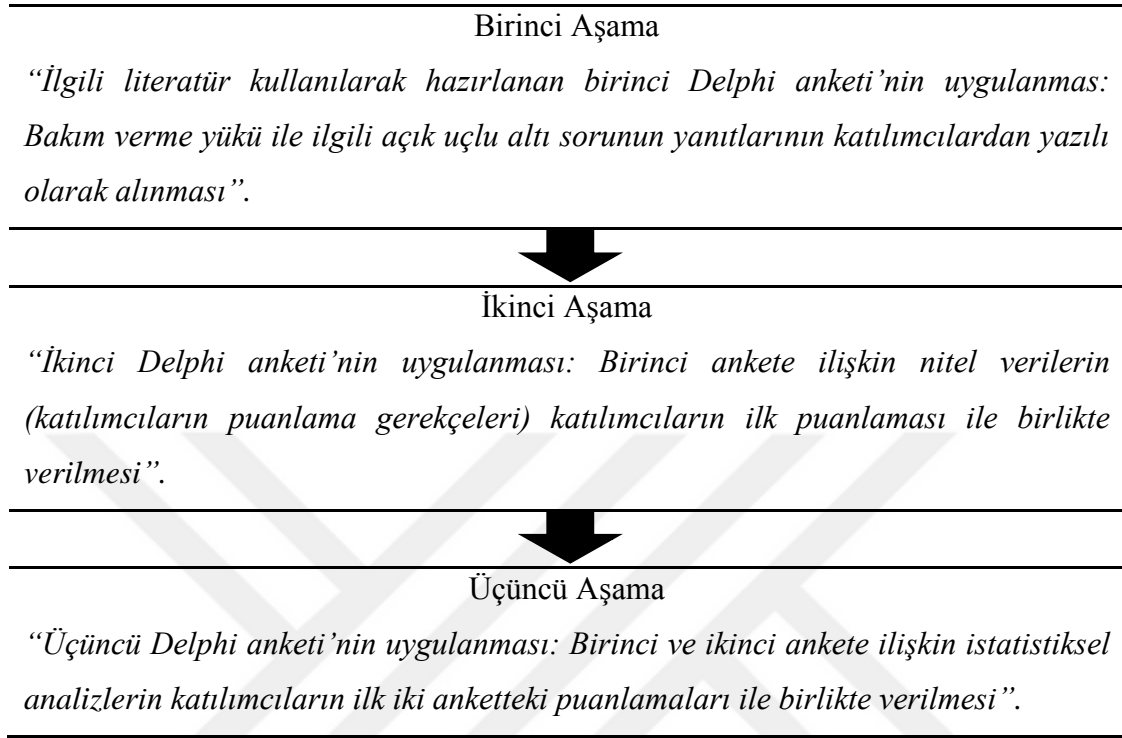
Panel Grubu 1: Kanser tanılı çocuğa bakım veren toplam 10 aile bireyinden “(0-1 yaş, 2-3 yaş, 4-6 yaş, 7-12 yaş, 13-18 yaş grubu kanser tanılı çocukların bakım verenleri, her yaş grubundan 2’şer bakım verici)” oluşmaktadır.

Panel Grubu 2: Pediatrik onkoloji-hematoloji servislerinde en az 3 yıldır çalışan 7 hemşireden oluşmaktadır.

Panel Grubu 3: Kanserli çocuk grubunda bilimsel çalışmaları bulunan, çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında görev yapan 3 akademisyen ve ayrıca 1 uzman hekim panel grubunu oluşturmuştur.

Panel gruplarındaki toplam 21 katılımcı (uzman) ile üç aşamada Delphi Tekniği gerçekleştirilmiştir (Şekil 7). Delphi panel aşamaları başlamadan önce her uzman ile görüşülerek çalışma hakkında bilgi verilmiş ve çalışmaya davet edilmiştir. Çalışmaya

katılmayı kabul eden uzmanlara Delphi panel tekniđi uygulama ve işleyiş adımları anlatılarak, bilgilendirme yapılmıştır.



Şekil 7: Delphi Tekniđi ile Görüş Birliđi Oluşturma Aşamaları (Şahin, 2009)

Birinci Delphi Paneli (I. Tur)

Delphi panelinin birinci turunda üzerinde çalışılması planlanan konu ve olaylar belirlenir. “*Bu turda uzmanlara konuya ilişkin bir ya da birden fazla soruyla görüşleri sorulur*” (Çalışkan, 2006). Araştırmanın bu aşamasında Delphi panel gruplarında yer alacak uzmanlara davet mektubu gönderilmiştir. Delphi tekniđinin birinci turunda anket formuyla birlikte tüm uzmanlara gönderilmek üzere “araştırmanın amacının, Delphi sürecinin ve katılımcılardan beklentilerin yer aldığı bir açıklama mektubu” hazırlanmıştır (Ek 2). Bu turda uzmanlara “kanserli çocuđu olan aile bireylerinin bakım yüküne ilişkin” açık uçlu sorular sorulmuştur. Bakım verenlerin fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyal, çevresel, kültürel ve entellektüel güçlüklerini belirlemeye yönelik toplamda 6 açık uçlu sorudan oluşan birinci Delphi anketi hazırlanmıştır (Ek 3). Katılımcılardan her soru altına bırakılan boş alana konuyla ilgili görüşlerini ve değerlendirmelerini yazmaları istenmiştir.

Birinci anket ve açıklama mektubunun gönderilmesi

Araştırma anketi ve açıklama mektubunun uzmanlara (katılımcılara) ulaştırılmasında hastanede görev yapan katılımcılar için kapalı zarf yöntemi kullanılmıştır. Araştırmacı tarafından katılımcıların isimlerinin yazıldığı kapalı zarflar ilgili uzmanlara iletilmiştir. Bazı uzmanların mekansal uzaklığı, iş gücü ve uzmanların kendi istekleri doğrultusunda mail üzerinden anket ve açıklama mektubu gönderilmiştir. Anketlerin dağıtım işlemleri 29 Nisan - 2 Mayıs 2017 tarihleri arasında (üç iş günü) tamamlanmıştır. Katılımcı listesine iletilmiş anket formları işlenmiştir. Açıklama mektubunda uzmanlardan, anketi en kısa süre (yaklaşık iki haftalık) içinde yanıtlamaları ve araştırmacıya iletmeleri istenmiştir.

Birinci tur anketlerinin toplanması

Birinci tur anketlerine verilen yanıtların toplanması araştırmacı tarafından uzmanlara yapılan ziyaretler ile sağlanmıştır. Bazı uzmanlar cevaplarını mail üzerinden iletmıştır. Birinci tur anket yanıtlarının toplanma süreci 30 Mayıs 2017 tarihinde sona erdirilmiştir. Katılımcı listesinden yanıt katılımları takip edilerek, yanıt katılım oranının yüksek olması için anket yanıtlama süresi olarak belirtilen iki haftalık süreç yaklaşık dört haftaya uzatılmıştır. Panel grubundaki bir uzman yoğunluğu nedeniyle diğer panellere katılamayacağını bildirmiştir. Alınan geri bildirim doğrultusunda katılımcı ve ankete verdiği cevaplar kapsam dışında bırakılmıştır. Araştırmacı tarafından birinci panel turu devam ederken listedeki yedek uzmana davet mektubu gönderilmiştir. Uzmanın daveti kabul etmesinin ardından birinci tur anketi iletilmiştir. Böylece birinci turda veri kaybı riski giderilmiştir. Birinci tur sonunda anketlerin yanıtlanma oranı %100 olarak gerçekleştirilmiştir.

Birinci tur anket verilerinin değerlendirilmesi

Her katılımcı sorulan sorulara ilişkin düşüncelerini listelemiştir. Birinci tur anketinde sorulan altı açık uçlu soruya verilen katılımcı yanıtları, “SPSS 21.0 (*Statistical Package for Social Sciences*) paket programında” oluşturulan veri tabanına kaydedilmiştir. Verilen yanıtların sınıflanması ve değerlendirilmesinde araştırmacı alan uzmanı akademisyenler ile birlikte çalışmıştır. Ankete verilen yanıtların ait oldukları kategorilere karar verilmiştir (Örneğin; dikkat dağınıklığı zihinsel bakım yükü başlığı altında). Farklı bir boyut altında verilmiş olan yanıtların ise olması gereken boyut altında toplanması kararlaştırılmıştır (Örneğin; uykusuzluk fiziksel yük altında değil zihinsel bakım yükü başlığı altında). Katılımcıların

verdikleri yanıtların her birinin belirlenen başlıklar altına alınıp alınamayacağı değerlendirilmiştir.

İkinci Delphi Paneli (II. Tur)

Delphi panelinin ikinci adımında uzmanların birinci anketteki değerlendirmelerine ilişkin olarak yazılan cevaplar bir araya getirilmiştir. Bir araya getirilen cevaplardan ikinci Delphi anketi oluşturulmuştur. Yukarıda belirtilen işlemler sonucunda birinci anketteki açık uçlu altı soruya verilen yanıtlar 4 kategori (fiziksel güçlükler, duygusal güçlükler, zihinsel güçlükler, sosyal-kültürel güçlükler) altında toplam 54 başlığa dönüşmüştür. Bu başlıklar bir tablo haline getirilerek ikinci Delphi anketi oluşturulmuştur (Ek 4).

İkinci anket ve açıklama mektubunun gönderilmesi

İkinci anket ile birlikte katılımcılara, birinci anketi “*yanıtladıkları için teşekkür eden, ikinci ankette kendilerinden beklenenleri açıklayan, anket ölçeği ve puanlamayı içeren bir açıklama mektubu*” gönderilmiştir. Katılımcılardan ikinci ankette kendilerine liste halinde sunulan 54 maddeye katılım düzeylerini “*(Hiç=1, Az=2, Orta=3, Çok=4, Tam=5 aralığında)*” belirtmeleri istenmiştir. Katılımcıların bakım verme yüküne ilişkin değerlendirmelerini bir önceki cevaplarını dikkate alarak yapmaları istenmiştir.

İkinci anketlerin katılımcılara iletilmesinde, birinci anketin dağıtımında uygulanan adımlar izlenmiştir. İkinci tur anketinin dağıtım işlemleri 13–15 Haziran 2017 haftasında (üç iş günü) tamamlanmıştır.

İkinci tur anketlerinin toplanması

İkinci tur anketlerinin toplanmasında birinci turdaki adımlar takip edilmiştir. İkinci tur anket yanıtlarının toplanma süreci 31 Temmuz 2017 tarihinde sona erdirilmiştir. Katılımcı listesinden yanıt katılımları takip edilmiştir. İkinci tur sonunda anketlerin yanıtlanma oranı %100 olarak gerçekleştirilmiştir.

İkinci tur anket verilerinin analizi ve değerlendirilmesi

“*İkinci ve üçüncü tur anketinin veri işleme sürecinde karışıklık yaşanmaması*” için ikinci tur anketlerinin kayıt işlemleri sırasında her katılımcıya bir numara verilmiştir. İkinci tur anketinden elde edilen puanlar SPSS 21.0 paket programında veri tabanına kaydedilmiştir.

Anketteki “her maddenin birinci çeyrek, üçüncü çeyrek, medyan ve genişlik değerleri” (Şahin, 2001) hesaplanmıştır.

“Medyan (Md): Cevapların %50’sini sağına %50’sini soluna alan noktadır”.

“Birinci Çeyrek (Ç1): Cevapların %25’ini soluna, %75’ini sağına alan noktadır”.

“Üçüncü Çeyrek (Ç3): Cevapların %25’ini sağına, %75’ini soluna alan noktadır”.

“Genişlik (R = Ç3 – Ç1): Üçüncü çeyrek ile birinci çeyrek arasındaki farktır”.

Ankette yer alan maddelerin dışında katılımcılar tarafından ek maddeye yer verilme durumu değerlendirilmiştir. İkinci tura ilişkin istatistiksel analizler Tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3: Delphi Tekniğine İlişkin İkinci Tur (Round) İstatistikleri

Madde No	Ç1	Md	Ç3	Ort.	Genişlik-R- (Ç3-Ç1)	Madde No	Ç1	Md	Ç3	Ort.	Genişlik-R- (Ç3-Ç1)
1	3.0	4.0	4.0	3.5	1.0	28	3.0	4.0	5.0	4.1	2.0
2	2.5	4.0	4.5	3.5	2.0	29	3.0	4.0	4.5	3.6	1.5
3	2.0	3.0	4.5	3.2	2.5	30	3.0	3.0	4.0	3.3	1.0
4	2.0	3.0	3.5	2.8	1.5	31	3.0	3.0	4.0	3.3	1.0
5	2.0	3.0	3.0	2.7	1.0	32	3.0	4.0	4.0	3.7	1.0
6	4.0	4.0	4.5	4.0	0.5	33	4.0	5.0	5.0	4.5	1.0
7	4.0	5.0	5.0	4.5	1.0	34	4.0	4.0	5.0	4.3	1.0
8	3.0	4.0	4.0	3.3	1.0	35	3.5	4.0	5.0	4.0	1.5
9	1.5	3.0	4.0	2.8	2.5	36	4.0	5.0	5.0	4.5	1.0
10	3.0	4.0	4.0	3.9	1.0	37	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0
11	2.0	3.0	4.0	3.1	2.0	38	2.0	4.0	4.5	3.3	2.5
12	2.0	3.0	3.5	2.8	1.5	39	3.0	4.0	4.0	3.5	1.0
13	1.0	2.0	2.0	1.7	1.0	40	2.0	3.0	4.0	3.0	2.0
14	1.0	3.0	4.0	2.6	3.0	41	4.0	5.0	5.0	4.3	1.0
15	4.0	5.0	5.0	4.3	1.0	42	3.0	4.0	5.0	3.9	2.0
16	4.0	5.0	5.0	4.6	1.0	43	2.0	3.0	4.0	3.0	2.0
17	3.0	4.0	4.5	3.7	1.5	44	1.5	4.0	5.0	3.4	3.5
18	3.0	4.0	4.0	3.7	1.0	45	3.5	4.0	5.0	4.1	1.5
19	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0	46	3.5	4.0	4.5	3.9	1.0
20	3.5	4.0	5.0	4.2	1.5	47	1.0	3.0	5.0	3.1	4.0
21	2.0	4.0	5.0	3.6	3.0	48	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0
22	2.0	3.0	4.0	2.9	2.0	49	2.0	3.0	3.5	2.8	1.5
23	4.0	5.0	5.0	4.6	1.0	50	3.0	4.0	5.0	4.1	2.0
24	3.5	4.0	5.0	3.8	1.5	51	1.0	3.0	4.0	2.5	3.0
25	3.0	4.0	4.0	3.7	1.0	52	1.5	2.0	3.0	2.4	1.5
26	1.0	2.0	2.5	1.9	1.5	53	2.0	3.0	4.0	3.0	2.0
27	3.5	4.0	5.0	4.0	1.5	54	1.0	3.0	4.0	2.8	3.0

İkinci Delphi anketinden elde edilen istatistiklerde her maddenin genişlik (R) değeri incelendiğinde (Tablo 3) madde 2, 3, 4, 9, 11, 12, 14, 17, 20, 21, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 35, 38, 40, 42, 43, 44, 45, 47, 49, 50, 51, 52, 53 ve madde 54'ün genişlik değeri (Ç3-Ç1) > 1.2'dir. Bu sebeple toplamda 30 maddede uzmanlar arası uzlaşma sağlanamamıştır.

Üçüncü Delphi Paneli (III. Tur)

Delphi panelinin üçüncü adımında, tüm katılımcıların birinci ve ikinci uygulamada “*her bir soruya ilişkin yaptıkları değerlendirmelerin aritmetik ortalamaları ve standart sapmaları*” alınarak, her katılımcının kendi bireysel değerlendirmesinin yer aldığı anket formu oluşturulmuştur (Ek 5). Üçüncü Delphi anket formunda “*her bir maddenin başında ankete ilişkin olarak hesaplanan birinci çeyrek, üçüncü çeyrek, medyan ve genişlik değerlerine*” yer verilmiştir. Katılımcıların ikinci ankette her bir madde için verdikleri cevaplarda madde başına eklenmiştir. Yönergede açıklama mektubundaki örnek tablonun istatistiklerinin ne anlam ifade ettiği açıklanmıştır. Katılımcılardan her bir maddeyi, hem uzman grup ortalaması hem de ikinci turda verdikleri yanıtları dikkate alarak değerlendirmeleri ve puanlamaları istenmiştir.

Üçüncü anket ve açıklama mektubunun gönderilmesi

Üçüncü anket ile birlikte katılımcılara, ikinci anketi yanıtladıkları için teşekkür eden, üçüncü ankette kendilerinden beklenenleri açıklayan ve uygulama örneği içeren bir mektup gönderilmiştir (Ek 5)

Üçüncü ankette katılımcılardan, ikinci ankette 54 maddeye verdikleri puanları “*grubun değerlendirmeleri ile karşılaştırarak nihai bir değerlendirme yapmaları*” istenmiştir. Katılımcılardan değerlendirme sonucunda kararları değişmedi ise o madde için aynı puanı, değişti ise o madde için yeni puanı “*(Hiç=1, Az=2, Orta=3, Çok=4, Tam=5 aralığında)*” yazmaları istenmiştir. Üçüncü anketlerin katılımcılara iletilmesinde, birinci ve ikinci anketin dağıtımında izlenen yol takip edilmiştir. Üçüncü tur anketinin dağıtım işlemleri 10–15 Ağustos 2017 tarihlerinde (beş iş günü) tamamlanmıştır.

Üçüncü tur anketlerinin toplanması

Üçüncü tur anketlerinin toplanmasında birinci ve ikinci turda izlenen yol takip edilmiştir. Üçüncü tur anket yanıtlarının toplanması daha uzun bir sürede tamamlanmış olup, 12 Eylül-

01 Kasım 2017 tarihinde sona erdirilmiştir. Katılımcı listesinden yanıt katılımları takip edilmiştir. Üçüncü tur sonunda anketlerin yanıtlanma oranı %100 olarak gerçekleştirilmiştir.

Üçüncü tur anket verilerinin analizi ve değerlendirilmesi

İkinci anketin veri işleme sürecinde karışıklık yaşanmaması için her katılımcıya verilen numaralar doğrultusunda üçüncü tur anketlerinden elde edilen puanlar SPSS 21.0 paket programında veri tabanına kaydedilmiştir. Bu puan değerlerinin her biri için ortalamalar verilmiştir. Üçüncü Delphi anketinin analizinde ikinci Delphi uygulanmasında yapılan istatistikler kullanılmıştır. Bu aşamada “*çeyrekler arasındaki (Ç1-Ç3) genişliğin azalıp azalmadığına*” bakılmıştır. Çeyrekler arasında azalma varsa olası bir uzlaşma söz konusudur. “*Zeliff ve Heldenbrand’a göre; çeyrekler arası genişliği $R (R=Ç3-Ç1) < 1.2$ olan maddeler; uzlaşma sağlanan maddeler olarak kabul edilir. Kısaca çeyrekler arası farkın az olması uzmanlar arasında görüş birliği olduğunu, farkın fazla olması ise görüş birliği olmadığını gösterir*” (aktaran Şahin, 2001).

Üçüncü Delphi anketlerinden elde edilen analizler Tablo 4’te sunulmuştur. Tablo 4’teki her maddenin genişlik (R) ve aritmetik ortalama değerleri incelendiğinde madde 3, 9, 14, 22, 24, 26, 28, 44, 47, 49, 50, 51, 53 ve madde 54’ün genişlik değeri $(Ç3-Ç1) > 1.2$ ’dir ve bu maddelerde uzlaşma sağlanamadığı için kapsam dışında tutulmuştur. Ayrıca madde 5, 12, 13 ve madde 52’nin ortalama değeri < 3 olduğundan kapsam dışında kalmıştır. Bu maddeler çıkartıldıktan sonra toplam 36 madde ile aday ölçek formu oluşturulmuştur. Araştırmacı, tez izleme jürisindeki uzmanların görüşleri doğrultusunda madde havuzunu değerlendirerek; “kilomda değişiklik yaşamaktayım” maddesini “kilo artışı yaşıyorum” ve “kilo kaybı yaşıyorum” şeklinde iki ayrı maddeye dönüştürmüştür. “Bedensel ve zihinsel yorgunluk hissediyorum” maddesi “bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum”, “zihinsel/bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum” şeklinde ayrı maddeler olarak eklenmiştir. Ayrıca “acı çekiyorum” maddesinin eklenmesi tez jürisindeki uzmanlarca kararlaştırılmıştır. Yapılan düzenlemelerle birlikte 39 maddeden oluşan ön ölçek formu geliştirilmiştir. Carmines ve Zeller (1982), Özdamar (2002) güvenilir bir ölçek geliştirmek için madde sayısının 30’dan fazla olması gerektiğini belirtmektedir.

Tablo 4: Delphi Tekniğine İlişkin Üçüncü Tur (Round) İstatistikleri

Madde No	Ç1	Md	Ç3	Ort.	Genişlik-R- (Ç3-Ç1)	Madde No	Ç1	Md	Ç3	Ort.	Genişlik-R- (Ç3-Ç1)
1	3.0	3.5	4.0	3.5	1.0	28	3.0	4.0	5.0	4.0	2.0
2	3.0	3.0	4.0	3.4	1.0	29	3.0	4.0	4.0	3.6	1.0
3	2.0	3.0	4.0	3.1	2.0	30	3.0	3.5	4.0	3.2	1.0
4	3.0	3.0	3.8	3.1	0.8	31	3.0	3.5	4.0	3.6	1.0
5	2.0	3.0	3.0	2.6	1.0	32	3.0	4.0	4.0	3.6	1.0
6	4.0	4.0	4.8	4.0	0.8	33	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0
7	4.0	4.0	5.0	4.2	1.0	34	4.0	4.0	5.0	4.3	1.0
8	3.3	3.5	4.0	3.1	0.7	35	3.0	3.5	4.0	3.5	1.0
9	2.0	3.0	4.0	3.0	2.0	36	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0
10	4.0	4.5	5.0	4.2	1.0	37	3.0	3.5	4.0	3.8	1.0
11	3.0	3.0	4.0	3.2	1.0	38	3.0	4.0	4.0	3.4	1.0
12	2.0	3.0	3.0	2.6	1.0	39	3.0	3.5	4.0	3.4	1.0
13	1.0	2.0	2.0	1.8	1.0	40	3.0	3.0	4.0	3.4	1.0
14	1.3	3.0	3.8	2.7	2.5	41	4.0	5.0	5.0	4.4	1.0
15	4.0	5.0	5.0	4.6	1.0	42	3.0	3.5	4.0	3.8	1.0
16	5.0	5.0	5.0	4.7	0.0	43	3.0	3.0	4.0	3.3	1.0
17	3.0	3.5	3.8	3.6	0.8	44	3.0	4.0	4.8	3.5	1.8
18	3.0	4.0	4.0	3.6	1.0	45	4.0	4.0	5.0	4.2	1.0
19	4.0	5.0	5.0	4.6	1.0	46	4.0	4.0	4.8	4.0	0.8
20	4.0	4.0	5.0	4.3	1.0	47	1.5	3.5	4.8	3.3	3.3
21	3.0	4.0	3.8	3.6	0.8	48	4.0	4.0	5.0	4.3	1.0
22	2.0	3.0	4.0	3.0	2.0	49	2.3	3.0	4.0	3.0	1.7
23	4.0	5.0	5.0	4.5	1.0	50	3.3	4.0	5.0	4.1	1.7
24	3.0	4.0	5.0	3.7	2.0	51	1.0	3.0	3.0	2.6	2.0
25	3.0	3.0	4.0	3.4	1.0	52	2.0	2.0	3.0	2.4	1.0
26	1.0	2.0	2.8	2.0	1.8	53	2.0	3.0	4.0	3.1	2.0
27	4.0	4.5	4.8	3.9	0.8	54	2.0	3.0	4.0	2.9	2.0

İkinci Aşama: Ölçeğin Geçerlik & Güvenirlik Çalışmalarının Yapılması

Geçerlik Çalışmasının Yapılması

Delphi tekniğinin uygulanmasıyla elde edilen sonuçlar doğrultusunda 39 maddeden oluşan ön ölçek formu oluşturulmuştur. Ölçek formu içerik ve kapsam geçerliğinin değerlendirilmesi amacıyla uzman görüşüne sunulmuştur. “Kapsam geçerliği, ölçeğin ve ölçekteki her bir maddenin amaca hizmet etme derecesini gösterir” (Cronbach ve Meehl, 1955; Nunally ve

Bernstein, 1994; Şencan, 2005). Kapsam geçerliği için “*taslak ölçek formunun en az üç kişiden oluşan uzmanlar görüşüne sunulması gerektiği*” bildirilmektedir (Erefe, 2012).

Ölçek formunun içerik ve kapsam geçerliğinin değerlendirilmesi için 12 alan uzmanı belirlenmiştir. Kanser ve ölçek geliştirme konusunda bilimsel çalışmaları bulunan, konuyla ilgili deneyimleri olan akademisyenler uzman grubunda yer almıştır. Ölçek formu İç Hastalıkları Hemşireliği alanından 5 uzman, Psikiyatri Hemşireliği alanından 2 uzman, Halk Sağlığı Hemşireliği alanından 2 uzman, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanından 1 uzman, Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği alanından 1 uzman akademisyen ve dil geçerliği için Türkçe Öğretmenliği alanından 1 dil uzmanı olmak üzere toplam 12 alan uzmanı tarafından değerlendirilmiştir. Uzmanlara ait bilgiler Ek 6’da verilmiştir. Uzman görüşlerinin değerlendirilmesinde Likert 4’lü derecelendirme “(1= Madde uygun değil, 2= Maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekir, 3= Madde uygun ancak küçük değişiklik gerekiyor, 4= Madde uygundur)” kullanılmıştır. Uzmanlar değerlendirme formunda her bir maddeyi, bakım yükü algısını ölçebilme, dilin uygunluğu ve ifadenin anlaşılabilirliği açısından değerlendirmiştir. Uzman görüşlerinden sonra uyum sınırının altında olan maddelerin çıkartılması ya da yeniden düzenlenmesi önerilir (Sarı, 2007). Araştırmada alan uzmanları ölçek formundaki herhangi bir maddenin çıkarılmasını önermemiştir.

Uzman görüşlerinin değerlendirilmesinde “*Kapsam Geçerlik Oranı (KGO), Kapsam Geçerlik İndeksi (KGİ) kullanılmıştır. Uzman görüşlerine göre 1 ve 2 puan alan maddeler kabul edilemez, 3 ve 4 puan alan maddeler kabul edilebilir olarak*” değerlendirilir. Bu bilgiler doğrultusunda ölçeğin KGO, KGİ değerlendirilerek 39 maddelik aday ölçek formu oluşturulmuştur.

KGO, bir maddenin ölçekte bulunması gerektiğini düşünen uzman sayısı ile ilişkilidir. “*NG maddenin gerekli olduğunu belirten uzman sayısını, N ise toplam uzman sayısını ifade eder. Veneziano ve Hooper, KGO’nun 0.05 anlamlılık düzeyindeki minimum değerlerini hesaplamıştır*” (Tablo 5). Uzman sayısı 12 olduğunda KGO’nun minimum 0.56 olması gerekmektedir (Yurdugül, 2005). Bu formül baz alınarak maddelere ilişkin KGO 0.62 olarak hesaplanmıştır.

$$KGO = \frac{NG}{N} - 1$$

$$KGO = 0.62$$

$$KGİ = 0.88$$

“NG: Maddeye gerekli diyen uzmanların sayısı”

“N: Maddeye ilişkin görüş belirten toplam uzman sayısı”

Tablo 5: Kapsam Geçerlik Ölçütleri

Uzman Sayısı	Minimum KGÖ Değeri	Uzman Sayısı	Minimum KGÖ Değeri
5	0.99	13	0.54
6	0.99	14	0.51
7	0.99	15	0.49
8	0.78	20	0.42
9	0.75	25	0.37
10	0.62	30	0.33
11	0.59	35	0.31
12	0.56	40 ve üstü	0.29

(Kaynak: Yurdugül, 2005).

Araştırmada ölçek formunun KGİ'ni belirlemek için Dawis tekniği kullanılmıştır. Dawis tekniği uzman görüşlerini 4'lü Likert şeklinde "(1= Madde uygun değil, 2= Maddenin uygun şekle getirilmesi gerekir, 3= Madde uygun ancak küçük değişiklik gerekiyor, 4= Madde uygundur) derecelendirmektedir. Bu teknikte 3 ve 4 seçeneğini işaretleyen uzmanların sayısı toplam uzman sayısına bölünerek maddeye ilişkin kapsam geçerlik indeksi elde edilmektedir". "Dawis tekniğinin uygulanabilmesi için en az 3 en fazla 20 uzman görüşüne ihtiyaç vardır" (Nunally ve Bernstein, 1994; Şencan, 2005). Araştırmada ölçek formunu değerlendirmek için 12 alan uzmanı seçilerek, dörtlü Likert derecelendirme yapıldığı için Dawis tekniği ile KGİ hesaplanmıştır. Dawis tekniğinde $KGİ \geq 0.80$ değeri ölçüt olarak kabul edilir. Düşük KGİ'li maddelerin ölçek formundan çıkartılması gerekir (Alpar, 2018; Yurdugül, 2005).

Kapsam Geçerlik İndeksini belirlemede kullanılan formül aşağıda belirtilmiştir.

$$KGİ = \frac{A \text{ (Madde Uygun)} + B \text{ (Madde Hafifçe Gözden Geçirilmeli)}}{\text{Toplam Uzman Sayısı}}$$

KGİ formülü kullanılarak yapılan hesaplamalar Tablo 6'da sunulmuştur.

Tablo 6: Ölçek Formunun Kapsam Geçerlik İndeksi

Madde	Uygun	Oldukça uygun	Uzman Sayısı	KGİ	Karar
1	1	11	12	+1.00	Kabul
2	1	11	12	+1.00	Kabul
3	1	10	12	+0.91	Kabul
4	0	11	12	+0.91	Kabul
5	4	8	12	+1.00	Kabul
6	0	12	12	+1.00	Kabul
7	1	11	12	+1.00	Kabul
8	4	8	12	+1.00	Kabul
9	3	9	12	+1.00	Kabul
10	0	12	12	+1.00	Kabul
11	0	12	12	+1.00	Kabul
12	1	11	12	+1.00	Kabul
13	0	12	12	+1.00	Kabul
14	0	12	12	+1.00	Kabul
15	0	12	12	+1.00	Kabul
16	0	12	12	+1.00	Kabul
17	3	8	12	+0.91	Kabul
18	0	12	12	+1.00	Kabul
19	1	11	12	+1.00	Kabul
20	1	11	12	+1.00	Kabul
21	2	10	12	+1.00	Kabul
22	1	11	12	+1.00	Kabul
23	0	12	12	+1.00	Kabul
24	1	10	12	+0.91	Kabul
25	1	11	12	+1.00	Kabul
26	1	11	12	+1.00	Kabul
27	0	12	12	+1.00	Kabul
28	0	12	12	+1.00	Kabul
29	1	11	12	+1.00	Kabul
30	0	12	12	+1.00	Kabul
31	4	7	12	+0.91	Kabul
32	0	12	12	+1.00	Kabul
33	2	9	12	+0.91	Kabul
34	2	10	12	+1.00	Kabul
35	0	12	12	+1.00	Kabul
36	1	11	12	+1.00	Kabul
37	2	9	12	+0.91	Kabul
38	0	12	12	+1.00	Kabul
39	1	11	12	+1.00	Kabul

Toplam uzman sayısı 12
Kapsam Geçerlik Oranı (KG0) 0.62
Kapsam Geçerlik İndeksi (KGİ) ≥ 0.80

Tablo 6'ya göre; “her madde için $KG\dot{I} \geq 0.80$ deęer ölçütünden büyük olduęu için 12 uzman görüşü bazında minimum puan 0.91 olup, ölçek formundaki maddelerin tamamının bakım yükü düzeylerini ölçmede kapsam geçerliğini sağladıęı” saptanmıştır. $KG\dot{I} \geq KGO$ olduęu için ölçeęin kapsam geçerlięi istatistiksel olarak anlamlıdır. Ölçeęin “yapı geçerlięinin belirlenmesi için madde analizi, açıklayıcı ve doęrulayıcı faktör analizi (Yurdugül, 2005), ölçüt baęımlı (kriter) geçerlik için eş zaman geçerlięi” uygulanarak (Alpar, 2018) korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Ölçeęin iç tutarlılık güvenilirlięini belirlemek için “Cronbach Alfa Katsayısı, madde toplam puan korelasyonu ve test tekrar test korelasyon katsayısı” hesaplanmıştır.

Taslak Ölçeęin Oluşturulması

KGO, $KG\dot{I}$ analizlerinden sonra Taslak Bakım Yükü Ölçeęi'nde 39 madde yer almıştır. Geliştirilen taslak ölçek “5'li Likert (1=Hiçbir Zaman, 2=Nadiren 3=Ara-sıra/Bazen, 4=Çoęunlukla, 5=Her Zaman) biçiminde” hazırlanmıştır. Her bir madde 1–5 puan arasında derecelendirilmektedir. Likert ölçeęi, bireylerin bir konudaki davranış puanlarını belirlemeyi sağlar (Sarı, 2007; Seęer, 2018). Ölçeekte tüm sorulara verilen cevaplar toplanarak bakım vericinin bakım yükü konusundaki algıları ve güçlükleri belirlenir.

Taslak ölçeekte “ters puanlanmış herhangi bir madde bulunmamaktadır. Bakım vericilerin tüm soruları cevaplamaları durumunda 39 maddelik ölçekten alınabilecek en düşük puan 39, en yüksek puan 195 olarak” belirlenmiştir. Madde ve açıklayıcı faktör analizlerinden sonra Taslak Bakım Yükü Ölçeęi'nin dört boyuttan (fiziksel yük, duygusal yük, zihinsel yük, sosyokültürel ve ekonomik yük) oluştuęu belirlenmiştir. Yapılan madde analizleri sonucunda taslak ölçeęin madde sayısı da deęişmiştir. Madde analizleri ve açıklayıcı faktör analizleri sonucunda fiziksel güç boyutu altında yer alan “madde 3 (kilo artışı yaşıyorum), madde 4 (kilo kaybı yaşıyorum) ve madde 9'un (iştahsızlık yaşıyorum) faktör yükleri < 0.35 olduğundan ölçekten çıkartılmıştır. Madde seçimi sonrası ölçeekte cevaplanması gereken 36 madde yer almıştır. Buna göre bakım vericilerin ölçekten alabileceęi puanlar 36 ile 180 arasında deęişim göstermektedir. Ölçeęin cevaplanması için gerekli olan süre ortalama 6-8 dk. arasında deęişmektedir.

Araştırma verilerinin toplanmasındaki ikinci aşamanın devamında bakım vericilere yönelik “Bakım Verici Bilgi Formu”, “Taslak Bakım Yükü Ölçeęi”, “Aile APGAR Ölçeęi”, “Zarit

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi” uygulanmıřtır. Anket ve ölçek formlarının doldurulması ortalama 15-20 dk. arasında tamamlanmıřtır.

Üçüncü Ařama: Test-Tekrar Test Uygulaması

Veri toplamanın üçüncü ařamasında “bakım yüğü ölçeđi’nin test-tekrar test güvenirliliđini belirlemek amacıyla, ilk uygulamanın ardından iki hafta sonra bakım vericilere” ölçek tekrar uygulanmıřtır. Test-tekrar test uygulamasında birinci uygulamaya katılan 167 bakım vericiye ulařılmıřtır. Çocukların hastanedeki tedavi süreleri, randevuya gelme zamanları, klinik yatıř periyotları farklı olduđu için test tekrar test uygulamasında bakım vericilere ulařmakta güçlüük yařanmıřtır. Ölçeđin doldurulması ortalama 6-8 dk. arasında sürmüřtür.

3.6. Arařtırmada Kullanılan Gereçler

Arařtırmada veriler anket tekniđinden yararlanılarak toplanmıřtır. Delphi tekniđi ile verilerin elde edilmesindeki her ařamada Delphi davet mektubu (Ek 2) ve Delphi panel anketleri (EK 3, 4, 5) kullanılmıřtır. Ölçek havuzunun oluřturulmasında birinci Delphi turunda bakım yüğü ile ilgili literatür taranarak oluřturulan Delphi panel anket formu’ndan yararlanılmıřtır (Ek 3).

Kanser tanısı almıř çocukların bakım verici aile bireylerine yönelik verilerin toplanmasında “Bakım Verici Bilgi Formu”, “Taslak Bakım Yüğü Ölçeđi”, “Aile APGAR Ölçeđi” ve “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi” kullanılmıřtır. Arařtırmacı bakım vericilerle yüzyüze görüřme yöntemiyle verileri toplamıřtır. Yüzyüze görüřme tekniđiyle 217 bakım vericiye ulařılmıřtır. Anket ve tüm ölçek formlarının doldurulması ortalama 15-20 dakikalık süreleri kapsamaktadır. Bakım vericilerin konuyla ilgili konuřmak ve paylařmak istekleri olduđu için çođu zaman tüm formların doldurulmasında geçen süre ortalama 30-35 dk. arasında olmuřtur.

3.6.1. Delphi Panel Anket Formu (Ek 3)

“Delphi tekniđiyle, bir problem durumuna farklı açılardan bakan bireylerin görüř birliđine ulařmaları amaçlanır. Görüř birliđine ulařılması ardıřık anketlerin uygulanmasıyla gerçeleřtirilmektedir” (Ocakçı ve Manav, 2016; Semerci ve Semerci, 2001). Delphi tekniđi ile toplanan verilerin analizinde “medyan, birinci çeyrek (Q1), üçüncü çeyrek (Q3) ve genişlik (Q3-Q1)”uzlařma sađlanan maddelerin ortaya çıkarılmasında kullanılan istatistiksel ölçülerdir. “Genellikle Q1 ile Q3 arası uzlařma sađlanan alan olarak kabul edilir. Medyan: Büyüklük sırasına göre dizili puanlardan, dizinin tam ortasına düřen puandır. Yani verilerin

%50'sini sađında, %50'sini solunda bırakan deđerdir. Grubun üst yarısını alt yarısından ayıran bu deđer ölçme sonuçlarına ilişkin dağılımdaki uç deđerlerden etkilenmediđi için diđer merkezi eğilim ölçülerinden daha kullanışlı ve üstün olarak görölmektedir” (Gençtürk ve Akbař, 2013; Kan, 2009). “Birinci çeyrek (Q1) cevapların %25'ini soluna, %75'ini de sađına alan noktadır. Üçüncü çeyrek (Q3) cevapların %25'ini sađına, %75'ini soluna alan noktadır. Genişlik (R) ise üçüncü çeyrek ile birinci çeyrek arasındaki farktır ($R=Q3-Q1$). Genişlik azaldıkça uzlaşma artıyor demektir. Şahin'den aktarıldığına göre Zeliff ve Heldenbrand çeyrekler arası genişliđi 1.2'den az olan maddelerde uzlaşmanın sađlandığını kabul etmektedir” (aktaran Şahin, 2001).

Bu bilgiler doğrultusunda hazırlanan, birinci Delphi anketinde “kanserli çocuđu olan ailelerin bakım yüküne ilişkin” açık uçlu altı soruya yer verilmiştir. Sorular bakım verenlerin fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyal, çevresel, kültürel ve entelektüel güçlüklerini belirlemeye yöneliktir. Sorular Delphi panel uzmanlarına yönelik hazırlanmış olup, katılımcılardan her sorunun altına ilgili cevaplarını sıralamaları istenmiştir. Delphi panel anket formları Ek 3, Ek 4 ve Ek 5'te sunulmuştur.

3.6.2. Bakım Verici Bilgi Formu (Ek 8)

Bakım verici bilgi formu, ilgili literatür taranarak arařtırmacı tarafından oluşturulmuştur. Bu formda üç bölümden oluşmaktadır. “Birinci kısım; bakım vericinin cinsiyeti, hasta ile yakınlık derecesi, yaşı, yařadığı şehir, medeni durumu, eğitim durumu, mesleđi, çalışma durumu, gelir düzeyi, sosyal güvencesi gibi sosyodemografik yapıya ilişkin 10 soru”, “ikinci kısım; bakım vericinin bireysel özelliklerine (vücut kitle indeksi, kronik hastalık varlığı (çocuđun hastalık tanı öncesi/ sonrası), bakım verme süresi, bakım konusunda destek alma durumu, psikolojik destek alma durumu vb.) ilişkin 6 soru”, “üçüncü kısım; çocuđun sosyodemografik özelliklerine (yaşı, cinsiyeti, tıbbi tanısı, tedavinin yapıldığı kurum, aldıđı tedavi/kür sayısı gibi) ilişkin 5 sorudan” oluşmaktadır. Ayrıca bakım yükü tanımı ve aileyle iletişim sürecine yönelik 4 açık uçlu soru ve bakım verme sürecinde yařanılan güçlüklerle yönelik 5 çoktan seçmeli soru bulunmaktadır. Bakım verici bilgi formu toplamda 30 sorudan oluşmaktadır.

3.6.3. Bakım Yüğü Ölçeđi (BYÖ) (Ek 9)

“Bakım yüğü ölçeđi” kanser tanısı almıř 0-18 yař çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerini ve bakım yüğü algılarını belirlemeye yönelik geliřtirilmiřtir. Ölçek toplamda 36 madde ve dört boyuttan oluřmaktadır. Ölçeđin alt boyutları fiziksel güçlük (6 madde), duygusal güçlük (12 madde), zihinsel güçlük (7 madde), sosyokültürel ve ekonomik güçlüktür (11 madde). Ölçeđin puanlaması “5’li Likert (1=“Hiçbir Zaman”, 2=“Nadiren”, 3=“Ara-sıra/Bazen”, 4=“Çođunlukla”, 5=“Her Zaman”) biçiminde” derecelendirilmektedir. Bakım vericilerin ölçekte cevaplaması beklenen 36 sorudan alacakları “en düşük puan “36”, en yüksek puan “180” dir. “Ölçekten alınan puanların yüksek olması bakım vericilerin bakım yüğü düzeylerinin ve bakım yüğü güçlüđünün arttıđını göstermektedir”. 5’li Likert aralıđında ortalamaların alınması ve/veya toplam puan aralıklarının nitelendirilmesi Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi ile birlikte Tablo 7’de sunulmuřtur. İki ölçek arasındaki Likert tipi ve toplam puan aralık farklılıkları, Zarit BYÖ’nin 0 ile 4 aralıđında (“0=Hiçbir zaman”, “1=Nadiren”, “2=Bazen”, “3=Oldukça sık”, “4=Hemen her zaman”) olması ve madde sayılarının farklı olmasından (Zarit BYÖ’nin 22 maddeden oluřması) kaynaklanmaktadır. Bu arařtırmada geliřtirilen ölçeđin gerek betimsel gerekse deđiřkenler arasındaki iliřkilerine yönelik deđerlendirmeler, alt boyutlardaki madde sayısının farklı olmasından dolayı belirli bir standardizasyonun sađlanabilmesi için toplam puan yerine Likert aralıđında (1-5) ortalama puanlara göre yapılmıřtır. Buna göre bakım yüğü ölçeđinin puanlaması Likert aralıđında “1.00-2.00” toplam puanda 36-72 " yük yok veya az", “2.00-3.00” toplam puanda 73-108 " hafif ve orta düzeyde yük", “3.00 - 4.00” toplam puanda 109-144 " orta veya řiddetli", “4.00-5.00” toplam puanda 145-180 " aşırı yük " řeklinde deđerlendirilmiřtir. Ölçeđin cevaplanması için gerekli olan süre ortalama 6-8 dk. arasında deđiřmektedir.

Tablo 7: Bakım Yükü Ölçeği'nin Puanlaması

Bakım Yükü Ölçeği			Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği		
Likert Aralık	Toplam Puan Aralık	Değerlendirme	Likert Aralık	Toplam Puan Aralık	Değerlendirme
1.00-2.00	36-72	Yük Yok veya Yük Az	0.00-1.00	0-20	No or little burden Yük yok veya çok az
2.01-3.00	73-108	Hafif-Orta Düzeyde Yük	1.01-2.00	21-40	Mild to moderate burden Hafif-Orta yük
3.01-4.00	109-144	Orta-Şiddetli Düzeyde Yük	2.01-3.00	41-60	Moderate to severe burden Orta ve Şiddetli yük
4.01-5.00	145-180	Aşırı Düzeyde Yük	3.01-4.00	61-88	Severe burden Ağır yük

Araştırmada, bakım yükü ölçeği kanser tanısı almış çocukların bakım vericilerine yönelik geliştirilmiş olsa da ölçeğin bakım verme eyleminin aktif olarak gerçekleştirildiği diğer çocukluk dönemi kronik hastalık gruplarının bakım vericilerine de uygulanabileceği düşünülmektedir. Ölçek “bakım yükü”, “bakım yükü algısı” kavramsalından yola çıkarak bakım vericilere yönelik hazırlandığı için ölçek maddelerinde “çocuk” kelimesi yer almamaktadır. Bakım vericiler tarafından ölçeğin anlaşılabilirliği açısından sadece ölçek yönergesinin başlangıcında “çocuğuma bakım verme süreci” ifadesi kullanılmıştır. Bakım vericilerin bakım verme güçlüğü ya da bakım yükü konusundaki algıları hastaya/bireye bakım verme süreci içinde değişkenlik gösterebilmektedir. Bakım yükü çocukluk ve yetişkinlik dönemindeki kronik hastalık gruplarının bakım vericileri tarafından hissedilen ve yaşanan bir fenomendir. Bakım verici olmada çoğu zaman seçim ya da tercih söz konusu olmadığı için bakım verme eyleminin var olduğu her yaş ve hastalık grubunda bakım verenler için bir takım güçlükler ve yükler mevcuttur. Bu bilgilerden yola çıkarak geliştirilen “bakım yükü ölçeği”nin diğer yaş ve hastalık gruplarında da kullanılabilirliği öngörülmektedir.

3.6.4. Aile APGAR Ölçeği (Family APGAR) (Ek 10)

Smilkstein tarafından erişkin memnuniyetini değerlendirmek için 1978’de oluşturulan Family APGAR (Aile APGAR) aile değerlendirme araçlarından biridir (Gardner ve Werner, 2001; Takenaka ve Ban, 2016). Bu ölçekte kişi ve ailesi arasındaki duygusal, sosyal iletişim ve etkileşimlere odaklanılmaktadır. Ölçekte aile üyelerinin işlevselliğini değerlendirmeye ilişkin

algılarına yönelik 5 maddelik soru (her bir madde 3 puanla derecelendirilmiştir) bulunmaktadır. Ölçekte her bir maddeye ilişkin üç derece seçenek bulunmakta olup bunlar; “0 (neredeyse hiçbir zaman), 1 (bazen) ve 2 (neredeyse her zaman) olarak sıralanmaktadır. Ölçekten alınabilecek toplam puan 0-10 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan; aile işlevselliğinden duyulan memnuniyetin yüksekliğini gösterir. Ölçeğin değerlendirilmesi; 7-10 puan yüksek, 4-6 puan orta, 0-3 puan düşük” şeklinde yapılmaktadır (Silva, 2014; Özcan ve diğerleri, 2011). APGAR ölçeğinin farklı gruplarda geçerli ve güvenilir olduğunu gösteren klinik araştırmalar bulunmaktadır (Gardner ve Werner, 2001). Özcan ve ark. (2011) tarafından Family APGAR ölçeğinin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmış olup, Türkiye’de ailelerin işlevselliğine ilişkin algılarını belirlemede kullanılabileceği gösterilmiştir.

Bu araştırmada, Aile APGAR ölçeği kullanılarak, bakım vericilerin aile fonksiyonları ve aile işlevselliğinden duydukları memnuniyet değerlendirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapan yazarlardan ölçek kullanım izni alınmıştır (Ek 17).

3.6.5. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (Caregiver Burden Scale) (Ek 11)

“Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından (1980) geliştirilmiştir. Bakıma ihtiyacı olan bireyin ya da yaşlının bakım verenlerinin yaşadıkları bakım stresini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir”. Ölçek bakım vermenin bakım verici üzerindeki etkisini belirlemeye yönelik hazırlanan 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte “4’lü Likert derecelendirme (“0=Hiçbir zaman, 1=Nadiren, 2=Bazen, 3=Oldukça sık, 4=Hemen her zaman”)” kullanılmıştır. Ölçekten minimum “0”, maksimum “88” puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması yaşanan bakım yükü sıkıntısının yüksek olduğunu belirtmektedir. “Ölçeğin iç tutarlık kat sayısı 0.87-0.94 arasında, test tekrar test güvenilirliği 0.71 olarak bulunmuştur” (Zarit ve Zarit, 1990)

“Bakım Verme Yükü Ölçeği’nin Türkçe uyarlaması İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmıştır”. Ölçeğin örneklemini yaşlıya bakım veren bireyler oluşturmuş olup, bu bireylerin bakım verirken yaşadığı güçlükler değerlendirilmiştir. “Yapılan faktör analizi sonucunda ölçeğin tek boyutlu olarak kullanılabileceği tespit edilmiştir. Ölçeğin ortalama puanı 20.37 ± 16.54 , iç tutarlık katsayısı 0.95, madde toplam korelasyon puanlarının 0.43-0.85 arasında değiştiği, test-tekrar test değişmezlik katsayısının 0.90 olduğu bildirilmiştir”.

Geçerliđi ve güvenilirliđi yüksek bulunan ölçeđin Türk toplumundaki bakım vericilerin bakım yüklerini belirlemeye yönelik kullanılabileceđi belirtilmektedir (İnci ve Erdem, 2008).

Literatür incelendiđinde Türkiye’de bakım vericilerin bakım yüklerini belirlemeye yönelik çalışmalarında (kanserli çocuđa bakım veren annelerde, diyaliz hastalarına bakım verenlerde, KOAH hastalarına bakım verenlerde vb.) genellikle Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi kullanıldıđı görülmüştür (Özdemir ve diđerleri, 2009; Pürlüsoy, Sunay, Şengezer ve Yalçıntaş, 2011; Tel, Demirkol, Kara ve Aydın, 2012) .

Bu araştırmada, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Bakım Yüğü Ölçeđi’nin ölçüt bađımlı geçerliđi test edilmiştir. Ölçeđin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapan yazarlardan ölçek kullanım izni alınmıştır (Ek 18).

3.7. Araştırma Verilerinin Analizi ve Deđerlendirme Teknikleri

Araştırmada anket aracılıđıyla “*elde edilen verilerin analizinde SPSS 21.0 for Windows (Statistical Package for Social Sciences, IBM SPSS, Version 21.0., Armonk, NY: IBM Corp) paket programından*” yararlanılmıştır. Doğrulatoryı faktör analizinin yapılmasında Lisrel 8.71 programı kullanılmıştır. Araştırma verilerinin analizinde aşıđıda belirtilen temel ve ileri istatistiksel yöntemler kullanılmıştır.

- Delphi tekniđi ile panellerden elde edilen katılımcı verilerinin analizinde tanımlayıcı istatistiklerden birinci çeyrek (Ç1), üçüncü çeyrek (Ç3), medyan, genişlik, aritmetik ortalama deđerleri hesaplanmıştır.

Bakım yüğü ölçeđi’nin psikometrik uygunluđunu deđerlendirmek için geçerlik ve güvenilirlik analizleri çerçevesinde;

- Bakım yüğü ölçeđi’nin kapsam geçerliđini belirlemek için uzman görüşlerinin deđerlendirilmesinde KGO ve KGİ analizleri uygulanmıştır.
- Bakım yüğü ölçeđi’nin kesme noktasının belirlenmesinde ROC analizi uygulanmıştır.
- Bakım yüğü ölçeđi’nin yapı geçerliđini belirlemek amacıyla madde analizi, açıklayıcı ve doğrulatoryı faktör analizi uygulanmıştır.
- Bakım yüğü ölçeđi’nin iç tutarlık güvenilirliđini belirlemek için Cronbach Alfa katsayısı, madde test korelasyonu ve test tekrar test korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

- Bakım yükü ölçeği'nin ölçüt bağımlı geçerliği için Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ile eş zaman/uyum geçerliği için korelasyon katsayısı uygulanmıştır.
- Bakım verici bilgi formu'nda sunulan değişkenler; frekans ve yüzde dağılımları, aritmetik ortalama ve standart sapma istatistikleri ile betimlenmiştir.
- Bakım yükü ölçeği'nin boyutlarına yönelik ortalamaların karşılaştırılmasında ilişkili ölçümler için varyans analizi, ikili karşılaştırmalar için ise Bonferroni testi kullanılmıştır.
- Değişkenler arasındaki ilişkiler doğrultusunda bakım yükünün sosyo demografik özelliklere göre karşılaştırılmasında parametrik test varsayımları (verilerin normal dağılması, varyansların homojenliği ve gruplardaki birey sayıları vb.) gerçekleştiği için t testi ve varyans analizi uygulanmıştır. Varyans analizi sonucunda gruplara ilişkin farklılıkların kaynağı çoklu karşılaştırma testlerinden Tukey testi ile belirlenmiştir.
- Ailelerin Aile APGAR puanları ile bakım yükü arasındaki ilişkiler için Pearson korelasyon analizi uygulanmıştır.
- Korelasyon katsayıları “ $(0 \leq r \leq 0.19)$ çok zayıf ilişki, $(0.20 \leq r \leq 0.39)$ zayıf ilişki, $(0.40 \leq r \leq 0.59)$ orta düzeyde ilişki, $(0.60 \leq r \leq 0.79)$ kuvvetli ilişki, $(0.80 \leq r \leq 1)$ çok kuvvetli ilişki” ifadesi temel alınarak değerlendirilmiştir (Turanlı, Güriş ve Ayaydın, 1995).


















3.8. Süre ve Olanaklar

Araştırmanın planı Ağustos–Kasım 2016 tarihleri arasında oluşturulmuş, ilgili literatürler taranmış ve tez konusu belirlenmiştir. Araştırma 22 Aralık 2016 tarihinde tez önerisi olarak kabul edilmiştir. Araştırmanın uygulanabilmesi için 01 Ocak 2017-4 Nisan 2017 tarihleri arasında etik kurul ve kurum izinleri alınmıştır. Delphi tekniği ile ölçek madde havuzunun oluşturulması 29 Nisan 2017-1 Kasım 2017 tarihleri arasında, taslak ölçek formunun uzman görüşlerinin alınması 19 Mart–27 Nisan 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın yapılabilmesi için gerekli kurum izni alındıktan sonra veriler toplanmaya başlanmıştır. Örneklem yeterliğine ulaşmak, örneklem hacmini genişletmek için 31 Mayıs–10 Ekim 2018 tarihleri arasında dış kurumdan araştırma izni alınmıştır. Araştırma verileri 15 Mayıs 2018–18 Şubat 2019 tarihleri arasında toplanmıştır. Tez izleme komitesi tarafından araştırma süresi içindeki gelişmeler 20 Haziran 2017 (TİK I), 27 Aralık 2017 (TİK II), 13

Kasım 2018 (TİK III) tarihlerinde değerlendirilmiştir. Araştırma verileri Ocak-Şubat 2019 tarihleri arasında analiz edilmiş ve araştırma raporu yazılmıştır.



Şekil 8: Zaman Çizelgesi

Yapılan Çalışmalar	TARİH																
	Ağustos Kasım 2016	22 Aralık 2016	28 Aralık 2016	9 Mart- 25 Mayıs 2017	14 Eylül 2017	29 Nisan 30 Mayıs 2017 (I.Tur)	20 Haziran 2017 TİK Raporu (I)	13 Haziran 31 Temmuz 2017 (II.Tur)	12 Eylül 1 Kasım 2017 (III.Tur)	27 Aralık 2017 TİK Raporu	25 Nisan 5 Mayıs 2018	31 Mayıs 10 Ekim 2018	3 Eylül 3 Ekim 2018	13 Kasım 2018 TİK Raporu (III)	15 Mayıs 2018 18 Şubat 2019	3 Ekim 2018 20 Nisan 2019	25 Temmuz 2019
Literatür İnceleme ve Konu Seçimi																	
Tez Önerisi																	
Etik Kurul İzin Yazısı																	
Etik Kurul Onayı																	
Kurum İzni																	
Delphi Panel Aşamaları																	
Tez Ara İzlem (I), (II), (III)																	
Aday (Ölçek Formunun Uzman Görüşüne Sunulması)																	
Dış Kurum Etik Kurul Onayı																	
Pilot Çalışma																	
Verilerin Toplanması																	
Verilerin Analizi/Yazımı																	
Tez Savunması																	

3.9. Etik Açıklamalar

Araştırmanın yapılabilmesi için Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır (Ek 12). Ayrıca araştırma verilerinin toplanabilmesi için Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisinden gerekli kurum izinleri alınmıştır (Ek 13). Araştırmanın veri toplama aşamasının dış kurumda yürütülebilmesi için T.C. İzmir Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Araştırma İzin Başvuruları Değerlendirme Komisyonu ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bilimsel Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır (Ek 14, 15). Ayrıca verilerin toplanması için Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi klinik sorumlusundan sözlü izin de alınmıştır. Araştırma kapsamına alınan bakım vericilere çalışmanın amacı ve önemi araştırmacı tarafından açıklanarak ailelerden katılımları için bilgilendirilmiş yazılı ve sözlü onamları alınmıştır (EK 16). Veriler toplanırken bakım vericilere, araştırmanın amacı hakkında bilgi verilmiş, gizlilik ve gönüllülük ilkesi anlatılmış, istemezlerse çalışmadan ayrılacakları ifade edilmiştir.

3.10. Araştırmanın Ön Uygulaması

“Ölçek geliştirilirken taslak ölçek formunun değerlendirilmesinde örneklemedeki maddelere uygun gruba ön uygulama yapılması önerilmektedir” (Erkuş ve diğerleri, 2017; Seçer, 2018). Bu bilgi doğrultusunda “taslak bakım yükü ölçeği” formunun dil ve kapsam geçerliliği değerlendirildikten sonra örneklem özelliklerine uygun 35 bakım verici ile 3 Eylül 2018-3 Ekim 2019 tarihleri arasında ön uygulaması yapılmıştır.

Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde bakım vericilerin ve bakım alan çocukların sosyodemografik özellikleri, bakım verme sürecinde yaşanan güçlükler, “bakım yükü ölçeği”nin geçerlik ve güvenilirliği ve Aile APGAR ölçeğine ait betimsel istatistiklerin sonuçlarına ilişkin veriler değerlendirilmiştir. Araştırmanın izleyen bölümünde bakım verenlerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yükleri, Aile APGAR’ına ilişkin görüşleri ve bunların sosyodemografik ve bireysel özelliklerine göre karşılaştırılması yapılmıştır.

4.1. Bakım Vericilerin ve Bakım Alan Çocukların Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bakım vericilerin cinsiyet, hastayla olan yakınlık derecesi, yaşı, yaşadığı yer, eğitim düzeyi, medeni durumu, mesleği, çalışma durumu, geliri ve sosyal güvencesi gibi sosyodemografik özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları Tablo 8’de sunulmuştur. Tablo 8’deki bulgular incelendiğinde, kanser tanısı almış çocuğa bakım verenlerin %90.8’i kadın, %9.2’si erkektir. Bakım vericilerin %85.7’si çocuğun annesi, %9.2’si babası, %5.1’i ise abla, büyükanne, hala ve teyze gibi diğer aile üyeleridir. Çocuğa bakım verenlerin %17.1’i 30 yaş ve altında iken %9.7’si 46 yaş ve üzerindedir. Bakım vericilerin yarısından fazlası (%63.1) ilde/şehirde, %8.3’ü ise belde ve köyde yaşamaktadır. Bakım verenlerin %30.4’ünün ilkokul, %22.6’sının ortaokul, %23.0’ünün lise ve %24.0’ünün ise üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Çocuğa bakım veren bireylerin %91.7’sinin evli olduğu saptanmıştır.

Bakım vericilerin meslekleri incelendiğinde %60.4’ünün ev hanımı, %10.1’inin işçi, %8.8’inin ise memur olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin %73.7’si düzenli bir işte çalışmamaktadır. Çocuklarına bakım verenlerin %59.4’ü gelir durumunu “gelir giderden az”, %35.5’i “gelir gidere eşit” olarak belirtmiştir. Bakım verenlerin %84.3’ünün SGK, %8.3’ünün yeşilkart gibi sosyal güvencesi varken %7.4’ünün ise sosyal güvencesinin olmadığı saptanmıştır (Tablo 8).

Tablo 8: Bakım Vericilerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımları (n=217)

Sosyodemografik Özellikler	Gruplar	n	%
Cinsiyet	Kadın	197	90.8
	Erkek	20	9.2
Yakınlık derecesi	Anne	186	85.7
	Baba	20	9.2
	Diğer (abla, büyükanne, teyze, hala vb.)	11	5.1
Yaş grupları	30 yaş ve altı	37	17.1
	31-35 yaş	63	29.0
	36-40 yaş	64	29.5
	41-45 yaş	32	14.7
	46 yaş ve üzeri	21	9.7
Yaşadığı yer	İl	137	63.1
	İlçe	62	28.6
	Belde-köy	18	8.3
Eğitim durumu	İlkokul ve altı	66	30.4
	Ortaokul	49	22.6
	Lise	50	23.0
	Üniversite	52	24.0
Medeni durum	Evli	199	91.7
	Bekar	18	8.3
Mesleği	Ev hanımı	131	60.4
	Memur	19	8.8
	İşçi	22	10.1
	Serbest meslek	10	4.6
	Diğer (Öğretmen, teknisyen, aşçı vb.)	35	16.1
Çalışma durumu	Düzenli bir işte çalışıyor	57	26.3
	Düzenli bir işte çalışmıyor	160	73.7
Gelir durumu	Gelir giderden az	129	59.4
	Gelir gidere eşit	77	35.5
	Gelir giderden fazla	11	5.1
Sosyal güvence	SGK	183	84.3
	Yeşil kart	18	8.3
	Sosyal güvence yok	16	7.4

Bakım vericilerin bazı bireysel özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları Tablo 9’da sunulmuştur.

Tablo 9: Bakım Vericilerin Bazı Bireysel Özelliklerine Göre Dağılımları (n=217)

Bireysel Özellikler	Değişkenler	n	%
Vücut kitle indeksi	Zayıf	5	2.3
	Normal	121	55.8
	Fazla kilolu	67	30.9
	Obez	24	11.1
Kronik hastalık durumu (çocuğunun hastalığı öncesinde)	Evet	19	8.8
	Hayır	198	91.2
Kronik hastalık durumu (çocuğunun hastalığı sonrasında)	Evet	11	5.1
	Hayır	206	94.9
Bakım verme süresi	1-3 ay	42	19.4
	4 – 9 ay	44	20.3
	10- 15 ay	51	23.5
	16-21 ay	27	12.4
	22-27 ay	27	12.4
	28 ay ve üzeri	26	12.0
Bakım verirken destek alma durumu	Eşinden	133	61.3
	Ailesinden	23	10.6
	Akrabasından	32	14.7
	Hiç kimseden	15	6.9
	Diğer (arkadaş, komşu vb.)	14	6.5
Psikolojik destek alma durumu	Evet	46	21.2
	Hayır	171	78.8

Tablo 9'daki bulgular incelendiğinde, kanser tanısı almış çocuklara bakım verenlerin %2.3'ünün vücut kitle indeksinin zayıf, %11.1'inin obez, %30.9'unun fazla kilolu ve %55.8'inin normal kilo düzeyinde olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin %91.2'sinin çocuğunun kanser tanısı almasından önce herhangi bir kronik hastalığının bulunmadığı, %5.1'inin ise çocuğunun hastalığından sonra kronik hastalık tanısı aldığı saptanmıştır. Bakım vericilerin %19.4'ü çocuklarına 1-3 aydır, %23.5'i 10-15 aydır, %12.0'si 28 ay ve daha fazla süredir bakım vermektedir. Çocuğa bakım verme sürecinde %61.3'ü eşinden, %14.7'si akrabasından destek alırken, %6.9'u ise hiç kimseden destek almamaktadır. Bakım verenlerin %21.2'sinin bu süreçte psikolojik ya da psikiyatrik destek aldığı belirlenmiştir (Tablo 9).

Bakım vericilerin nicel özelliklerine ilişkin betimsel istatistikler Tablo 10'da sunulmuştur.

Tablo 10: Bakım Vericilerin Nicel Özelliklerine İlişkin Betimsel İstatistikler

Değişkenler	Minimum	Maximum	\bar{X}	SS
Yaş	21.00	66.00	36.64	7.39
Ağırlık (kg)	40.00	110.00	67.88	11.73
Boy (cm)	150.00	188.00	165.18	6.18
VKİ (kg/m ²)	16.23	45.79	24.87	4.10
Bakım Süresi (ay)	1.00	72.00	15.24	13.90

Tablo 10 incelendiğinde, 217 bakım vericinin yaşlarının 21-66 yaş arasında değiştiği ve yaş ortalamasının 36.64 ± 7.39 ($\bar{X} \pm SS$) olduğu, vücut ağırlıklarının 40-110 kg arasında değiştiği ve vücut ağırlığı ortalamasının 67.88 ± 11.73 ($\bar{X} \pm SS$) olduğu, boylarının 150-188 cm arasında değiştiği ve boy ortalamalarının 165.18 ± 6.18 ($\bar{X} \pm SS$) olduğu, vücut kitle indekslerinin 16.23 kg/cm^2 ile 45.79 kg/cm^2 arasında değiştiği ve vücut kitle indeksi ortalamasının 24.87 ± 4.10 ($\bar{X} \pm SS$) olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin çocuğuna bakım verme süresinin 1-72 ay arasında değiştiği ve bakım süresi ortalamasının 15.24 ± 13.90 ($\bar{X} \pm SS$) olduğu saptanmıştır.

Bakım alan çocukların tanımlayıcı özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları Tablo 11’de sunulmuştur. Tablo 11’deki sonuçlara göre, kanser tanısı alan çocukların %47.5’i kız, %52.5’i erkek olup çocukların %10.1’i 3 yaş ve altı, %31.8’i 4-7 yaş, %28.1’i 8-11 yaş, %19.4’ü 12-15 yaş, %10.6’sı 16 yaş ve üzeridir. Çocukların %54.4’ünün Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi ve Polikliniğinde (EÜTF.ÇH.HS-P), %29.0’unun Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Polikliniğinde (EÜTF.TAOH.POS-P), %16.6’sının Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Polikliniğinde (SB.İTEAH.ÇHOS-P) tedavi gördüğü saptanmıştır. Çocukların %50.2’sinin ALL, %10.6’sının AML, %9.2’sinin lenfoma, %30.0’unun solid tümör (rabdomiyosarkom, osteosarkom, Ewing Sarkom, medullablastom, nöroblastom, pons gliom vb.) tanısıyla izlendiği belirlenmiştir. Tedavi veya kür sayıları incelendiğinde çocukların %8.8’inin 1 kez, %13.8’inin 3 kez, %14.3’ünün 5 kez, %26.7’sinin 7 kez ve üzeri kemoterapi ya da diğer tedavileri aldığı (radyoterapi, intratekal tedavi) saptanmıştır.

Tablo 11: Bakım Alan Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımları (n=217)

Sosyodemografik Özellikler	Gruplar	n	%
Cinsiyet	Kız	103	47.5
	Erkek	114	52.5
Yaş grupları	3 yaş ve altı	22	10.1
	4-7 yaş	69	31.8
	8-11 yaş	61	28.1
	12-15 yaş	42	19.4
	16 yaş ve üzeri	23	10.6
Tedavinin yapıldığı kurum	EÜTF.TAOH.POS-P	63	29.0
	EÜTF.ÇH.HS-P	118	54.4
	SB.İTEAH.ÇHOS-P	36	16.6
Tıbbi tanısı	ALL	109	50.2
	AML	23	10.6
	Lenfoma	20	9.2
	Solid tümörler	65	30.0
Tedavi/kür sayısı	1.tedavi/kür	19	8.8
	2. tedavi/kür	18	8.3
	3. tedavi/kür	30	13.8
	4. tedavi/kür	26	12.0
	5. tedavi/kür	31	14.3
	6. tedavi/kür	35	16.1
	7. tedavi/kür ve üzeri	58	26.7

*Yaş ortalaması 8.86± 4.50 yıl

4.2. Bakım Verme Sürecinde Yaşanılan Güçlüklere İlişkin Bulgular

Bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadığı güçlüklerle ilişkin frekans ve yüzde dağılımları Tablo 12’de sunulmuştur. Tablo 12’deki fiziksel güçlüğe ait bulgular incelendiğinde, çocuğuna bakım verirken bakım vericilerin %32.3’ünün kendini yorgun hissettiği, %29.5’inin baş ağrısı yaşadığı, %6.8’inin kilosunda değişiklik (kilo artışı/azalışı) olduğu, %2.7’sinin ise boyun ve kol ağrısı gibi sağlık sorunları yaşadığı saptanmıştır. Bakım verenlerin çocuğuna bakım verirken %52.5’inin stres, %27.2’sinin anksiyete, %11.1’nin suçluluk duygusu, %5.1’inin ağlama, kaygı duyma gibi duygusal güçlükler yaşadığı belirlenmiştir. Zihinsel güçlüğe ilişkin dağılım incelendiğinde, bakım vericilerin %47.0’sinin uykusuzluk, %15.2’sinin dikkat dağınıklığı ve %19.4’ünün huzursuzluk gibi sorunlar yaşadığı

tespit edilmiştir. Bakım verenlerin %39.6'sının bakım verme sürecinde yalnızlık, %32.3'ünün boş zaman aktivitelerini yerine getirememesi ve %10.1'inin ise arkadaş ilişkilerinde bozulma gibi sosyal güçlüklerle karşılaştığı saptanmıştır. Ekonomik güçlüklerle göre dağılım incelendiğinde, bakım verenlerin %56.6'sının tedavi masraflarını karşılamakta güçlük çektiği, %13.4'ünün de işten ayrılmak zorunda kaldığı tespit edilmiştir.

Tablo 12: Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlüklerin Dağılımları

Güçlükler	Değişkenler	n	%
Fiziksel güçlük	Baş ağrısı	64	29.5
	Bel ağrısı	48	22.1
	Kas ağrısı	14	6.5
	Yorgunluk	70	32.3
	Kilo değişikliği	15	6.8
	Diğer (boyun ağrısı, kol ağrısı vb.)	6	2.7
Duygusal güçlük	Stres	114	52.5
	Anksiyete	59	27.2
	Suçluluk duyma	24	11.1
	Sigara veya zararlı madde kullanımı	9	4.1
	Diğer (ağlamak, kaygı vb.)	11	5.1
Zihinsel güçlük	Algılama güçlüğü	22	10.1
	Uykusuzluk	102	47.0
	Dikkat dağınıklığı	33	15.2
	Huzursuzluk	42	19.4
	Diğer (unutkanlık, dalgınlık vb.)	18	8.3
Sosyal güçlük	Boş zaman aktivitelerinde kısıtlama	70	32.3
	Arkadaş ilişkilerinin bozulması	22	10.1
	Yalnız hissetme	86	39.6
	Sosyal desteğin azalması	20	9.2
	Diğer (iletişim sorunları vb.)	19	8.8
Ekonomik güçlük	Tedavi masraflarını karşılayamama	123	56.6
	İşten ayrılma	29	13.4
	Diğer (emekli olma, işe ara verme vb.)	65	30.0
Toplam		217	100

4.3. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Geçerlik ve Güvenirliđine İlişkin Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde bakım yüğü ölçeđi'nin geçerlik ve güvenirlilik analizlerine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Bakım yükü ölçeği'nin geçerliğine ilişkin ölçeğin madde toplam puan korelasyonları, açıklayıcı faktör analizi sonuçları sunulmuştur.

4.3.1. Bakım Yükü Ölçeği'nin Kaiser Meyer Olkin Katsayısı (KMO) ve Bartlett's Test Analizi Sonuçları

Bakım yükü ölçeği'nin KMO ve Bartlett Test sonuçları Tablo 13'te verilmiştir.

Tablo 13: Bakım Yükü Ölçeği'nin Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Bartlett's Test Sonuçları

Kaiser Meyer Olkin	KMO	0.858
Bartlett's Test	χ^2	5126.083
	P	0.000

Bakım yükü ölçeği'nin faktör yapısı incelenmeden önce örneklem hacminin faktör analizi için yeterliğini belirlemek amacıyla Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) Analizi ve Bartlett's Test of Sphericity Analizi yapılmıştır. “KMO değeri +1'e yaklaştıkça mükemmel, 0.50'nin altına düştüğünde ise örneklem hacminin faktör analizi için uygun olmadığı kabul edilmektedir” (Büyüköztürk, 2012; Kozak, 2015). Tablo 13'e göre araştırmanın KMO = 0.858 ve Bartlett's testi ($\chi^2 = 5126.083$, P = 0.000) ileri düzeyde anlamlı olarak belirlenmiş olup bu sonuçlar örneklem yeterliğinin faktör analizi için uygunluğunu ortaya koymuştur.

4.3.2. Bakım Yükü Ölçeği'nin Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları

Bakım yükü ölçeği'nin genel ve alt boyutlarına ilişkin açıklayıcı faktör analizi sonuçları Tablo 14'te sunulmuştur.

Tablo 14: Bakım Yükü Ölçeği Maddelerinin Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları

Boyut No	Ölçek Maddeleri	Faktör Yükleri				
		Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4	
Fiziksel Yük	1	Bel ağrısı sorunu yaşıyorum.	0.138	0.184	0.044	0.663
	2	Baş ağrısı sorunu yaşıyorum.	0.249	0.037	0.148	0.608
	3	Kilo artışı yaşıyorum.	0.059	0.141	-0.109	0.108
	4	Kilo kaybı yaşıyorum.	0.011	0.308	0.115	0.286
	5	Uyku problemi yaşıyorum.	0.253	0.032	0.213	0.627
	6	Bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	0.395	-0.082	0.169	0.677
	7	Ayak ağrısı sorunu yaşıyorum.	-0.018	0.147	0.065	0.693
	8	Kendimi halsiz hissediyorum.	0.246	0.013	0.182	0.641
	9	İştahsızlık yaşıyorum.	0.159	0.249	0.189	0.310
Duyusal Yük	10	Suçluluk duygusu hissediyorum.	0.548	0.230	0.106	-0.020
	11	Kendimi sinirli hissediyorum.	0.720	0.067	0.128	0.100
	12	Çaresizlik hissediyorum.	0.662	0.068	0.093	0.290
	13	Acı çekiyorum.	0.555	-0.071	0.204	0.372
	14	Tükenmişlik hissi yaşıyorum.	0.656	0.119	0.141	0.369
	15	Öfkeli olduğümü hissediyorum.	0.708	0.107	0.145	0.121
	16	Kendimi mutsuz hissediyorum.	0.786	0.117	0.161	0.184
	17	Durumu kabullenmede zorluk çekiyorum.	0.620	0.145	0.035	0.102
	18	Kendimi üzgün hissediyorum.	0.705	0.004	0.228	0.227
	19	İçime kapandığımı hissediyorum.	0.665	0.183	0.293	0.105
	20	Kendimi yetersiz hissediyorum.	0.506	0.303	0.360	-0.062
21	Yalnızlık hissi yaşıyorum.	0.638	0.209	0.288	0.120	
Zihinsel Yük	22	Dalgınlık yaşıyorum.	0.283	0.035	0.827	0.235
	23	Dikkat dağınıklığı yaşıyorum.	0.299	0.037	0.757	0.211
	24	Uyum problemi yaşıyorum.	0.208	0.272	0.557	0.167
	25	Zaman planlaması yapamıyorum (İşleri zamanında yapamıyorum).	0.182	0.106	0.762	0.079
	26	Karar vermede güçlük yaşıyorum.	0.149	0.070	0.788	-0.005
	27	Unutkanlığımın arttığını düşünüyorum.	0.221	0.020	0.599	0.347
	28	Tedirginlik yaşıyorum.	0.280	-0.109	0.600	0.332

Tablo 14: devamı

Boyut No	Ölçek Maddeleri	Faktör Yükleri				
		Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4	
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	29	Hastamı kaybetme korkusu yaşıyorum.	0.376	0.501	0.102	0.128
	30	Bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	0.217	0.548	0.270	0.296
	31	Kendime özbakım (özel ihtiyaçlarım) için zaman ayıramıyorum.	0.072	0.750	0.098	0.072
	32	Aile düzenimde bozulma yaşıyorum.	0.105	0.807	0.081	0.006
	33	Aile içi rollerde değişim yaşıyorum.	0.160	0.844	0.016	-0.050
	34	Eğlence aktivitesi ve kültürel etkinliklere yeterli zaman ayıramıyorum.	0.070	0.594	-0.085	0.099
	35	Çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum.	0.105	0.794	0.064	-0.106
	36	İş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğradım- uğruyorum	0.137	0.826	0.015	-0.097
	37	Manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı.	-0.062	0.577	0.099	0.212
	38	Maddi sorunlar yaşıyorum.	0.073	0.534	-0.131	0.243
	39	Yaşam kalitemin azaldığını düşünüyorum.	0.135	0.681	0.161	0.082
Özdeğerler		6.180	5.868	4.343	3.868	
Varyansı açıklama oranı %		20.849	19.794	14.652	13.050	
Kümülatif varyans oranı %		20.849	40.643	55.295	68.345	

Tablo 14’te açıklayıcı faktör analizi ile ölçek maddelerinin faktör yükleri değerlendirilmiştir. Bakım yükü ölçeği toplam varyansın %68.345’ini açıklayan dört faktör altında toplanmıştır. Faktör yükleri incelendiğinde ölçeğin dört alt boyutu olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin alt boyutları; duygusal yük, sosyokültürel ve ekonomik yük, zihinsel yük ve fiziksel yük olarak isimlendirilmiştir. Birinci faktör olan duygusal yük alt boyutu toplam varyansın %20.849’unu, ikinci faktör olan sosyokültürel ve ekonomik yük boyutu toplam varyansın %19.794’ünü, üçüncü faktör olan zihinsel yük boyutu toplam varyansın %14.652’sini, dördüncü faktör olan fiziksel yük boyutu da toplam varyansın %13.050’sini açıklamaktadır. Ölçek alt boyutlarının öz değerlerinin 1’in üzerinde olduğu sırasıyla; Faktör 1 için 6.180, Faktör 2 için 5.868, Faktör 3 için 4.343 ve Faktör 4 için 3.868 olduğu saptanmıştır. Faktör 1 için maddelerin faktör yükleri 0.506-0.786, faktör 2 için 0.501-0.844, faktör 3 için 0.557-0.827, faktör 4 için 0.108-0.693 arasında değişmektedir.

Açıklayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen faktör alt boyutları incelendiğinde; Faktör 1 (Duygusal yük)’in: 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20 ve 21. maddelerden, Faktör 2 (Sosyokültürel ve ekonomik yük)’nin: 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38 ve 39.

maddelerden, Faktör 3 (Zihinsel yük)'ün: 22, 23, 24, 25, 26, 27 ve 28. maddelerden, Faktör 4 (Fiziksel yük)'ün: 1, 2, 3, 4, 5,6, 7, 8 ve 9. maddelerden oluştuğu görülmektedir. Faktör 4 boyutunun altında olan madde 3, madde 4 ve madde 9'un faktör yükleri 0.35'in altındadır. Bu nedenle bu maddelerin çıkartılması gerektiği tespit edilmiştir.

4.3.3. Bakım Yükü Ölçeği'nin Madde Analizi ve Cronbach Alpha Sonuçları

Bakım yükü ölçeği'nin madde toplam puan korelasyonları ve Cronbach Alpha Katsayılarına ait madde analiz sonuçları Tablo 15'te sunulmuştur.

Tablo 15: Bakım Yükü Ölçeği'nin Madde Toplam Korelasyonları ve Cronbach Alpha Katsayıları

Boyut	No	Ölçek Maddeleri	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Silindiğinde α	Cronbach Alfa (α)
Fiziksel Yük	1	Bel ağrısı sorunu yaşıyorum.	0.444	0.928	0.812
	2	Baş ağrısı sorunu yaşıyorum.	0.449	0.928	
	3	Kilo artışı yaşıyorum.	0.097	0.931	
	4	Kilo kaybı yaşıyorum.	0.240	0.930	
	5	Uyku problemi yaşıyorum.	0.480	0.928	
	6	Bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	0.502	0.928	
	7	Ayak ağrısı sorunu yaşıyorum.	0.448	0.929	
	8	Kendimi halsiz hissediyorum.	0.460	0.928	
	9	İştahsızlık yaşıyorum.	0.272	0.930	
Duygusal Yük	10	Suçluluk duygusu hissediyorum.	0.449	0.928	0.908
	11	Kendimi sinirli hissediyorum.	0.527	0.927	
	12	Çaresizlik hissediyorum.	0.553	0.927	
	13	Acı çekiyorum.	0.494	0.928	
	14	Tükenmişlik hissi yaşıyorum.	0.638	0.926	
	15	Öfkelendiğimi hissediyorum.	0.563	0.927	
	16	Kendimi mutsuz hissediyorum.	0.645	0.926	
	17	Durumu kabullenmede zorluk çekiyorum.	0.469	0.928	
	18	Kendimi üzgün hissediyorum.	0.576	0.927	
	19	İçime kapandığımı hissediyorum.	0.634	0.926	
	20	Kendimi yetersiz hissediyorum.	0.561	0.927	
	21	Yalnızlık hissi yaşıyorum.	0.630	0.926	

Tablo 15: devamı

Boyut	No	Ölçek Maddeleri	Madde Toplam Korelasyonu	Madde Silindiğinde α	Cronbach Alfa (α)
Zihinsel Yük	22	Dalgınlık yaşıyorum.	0.602	0.927	0.887
	23	Dikkat dağınıklığı yaşıyorum.	0.571	0.927	
	24	Uyum problemi yaşıyorum.	0.542	0.927	
	25	Zaman planlaması yapamıyorum (İşleri zamanında yapamıyorum).	0.485	0.928	
	26	Karar vermede güçlük yaşıyorum.	0.424	0.928	
	27	Unutkanlığımın arttığını düşünüyorum.	0.502	0.928	
	28	Tedirginlik yaşıyorum.	0.461	0.928	
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	29	Hastamı kaybetme korkusu yaşıyorum.	0.552	0.927	0.901
	30	Bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	0.625	0.926	
	31	Kendime özbakım (özel ihtiyaçlarım) için zaman ayıramıyorum.	0.484	0.928	
	32	Aile düzenimde bozulma yaşıyorum.	0.497	0.928	
	33	Aile içi rollerde değişim yaşıyorum.	0.502	0.928	
	34	Eğlence aktivitesi ve kültürel etkinliklere yeterli zaman ayıramıyorum.	0.428	0.929	
	35	Çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum.	0.435	0.929	
	36	İş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğradım- uğruyorum	0.455	0.928	
	37	Manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı.	0.469	0.929	
	38	Maddi sorunlar yaşıyorum.	0.438	0.929	
	39	Yaşam kalitemin azaldığını düşünüyorum.	0.509	0.928	
Genel (Toplam) Bakım Yükü Ölçeği					0.930

Tablo 15 incelendiğinde, ölçek maddelerinin tamamının Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0.80 üzerinde olduğu saptanmıştır. Açıklayıcı faktör analizi (Tablo 14) sonucunda faktör yükleri düşük olan madde 3, madde 4 ve madde 9'un madde toplam korelasyon puanları da $(r) < 0.30$ dan küçük olduğu için bu maddeler ölçekten çıkartılmıştır. Geriye kalan 36 ölçek maddesinin madde toplam puan korelasyonları 0.424–0.645 arasında değişmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda toplam puan ile madde puanları arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı korelasyon olduğu tespit edilmiştir. Birinci faktör olan duygusal yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0.908, ikinci faktör olan

sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0.901, üçüncü faktör olan zihinsel yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0.887 ve dördüncü faktör olan fiziksel yük boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısının 0.812 olduğu belirlenmiştir. Bakım yükü ölçeği'nin genel güvenilirliğinin 0.930 olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

4.3.4. Bakım Yükü Ölçeği'nin Test-Tekrar Test ve Paralel Test Güvenirliği Sonuçları

Bakım yükü ölçeği'nin test-tekrar test ve paralel test güvenilirliğine ait analiz sonuçları Tablo 16'da sunulmuştur.

Tablo 16: Bakım Yükü Ölçeği'nin Test-Tekrar Test ve Paralel Test Güvenirliği

Güvenirlik	Değer
Tekrar test güvenirligi (n=167)	Cronbach's Alpha=0.901
Test-tekrar test güvenirligi (n=167)	r=0.826
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği paralel test güvenirligi (n=217)	r=0.841

Tablo 16'ya göre bakım yükü ölçeği'nin test tekrar test Cronbach alfa katsayı değeri 0.901'dir. Bakım yükü ölçeği'nin ilk uygulaması ile test tekrar test uygulaması ($r = 0.826$) arasında pozitif ve çok kuvvetli ($0.80 \leq r \leq 1$) ilişki olduğu bulunmuştur. Bakım yükü ölçeği ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği arasında kriter (yordama) geçerliğinin sağlandığı ($r = 0.841$), ölçekler arasında pozitif ve çok kuvvetli ($0.80 \leq r \leq 1$) ilişki olduğu belirlenmiştir.

Bakım yükü ölçeği ve alt boyutlarına yönelik ilişkili ölçümler için varyans analizi sonuçları Tablo 17'de sunulmuştur. Tablo 17 incelendiğinde; genel bakım yükü ortalaması $\bar{X} = 2.94$ olup 5'li Likert tipi derecelendirmede orta değeri ifade eden 3 değerine yakındır. Bu da genel bakım yükünün orta düzeyde olduğunu göstermektedir. Diğer taraftan, alt boyutlara ilişkin ortalamalar arasında anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir ($F=40.729$; $p<0.001$). Ortalama değerleri incelendiğinde, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutları arasında anlamlı bir farklılık yok iken, fiziksel güçlük alt boyut ortalamasının ($\bar{X} = 3.24$) ise duygusal yük ($\bar{X} = 2.81$), zihinsel yük ($\bar{X} = 2.82$), sosyokültürel ve ekonomik yük ($\bar{X} = 2.97$) alt boyutundan daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Diğer bir ifade ile bakım vericilerin fiziksel yüklerinin duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinden anlamlı bir şekilde yüksek olduğu belirlenmiştir.

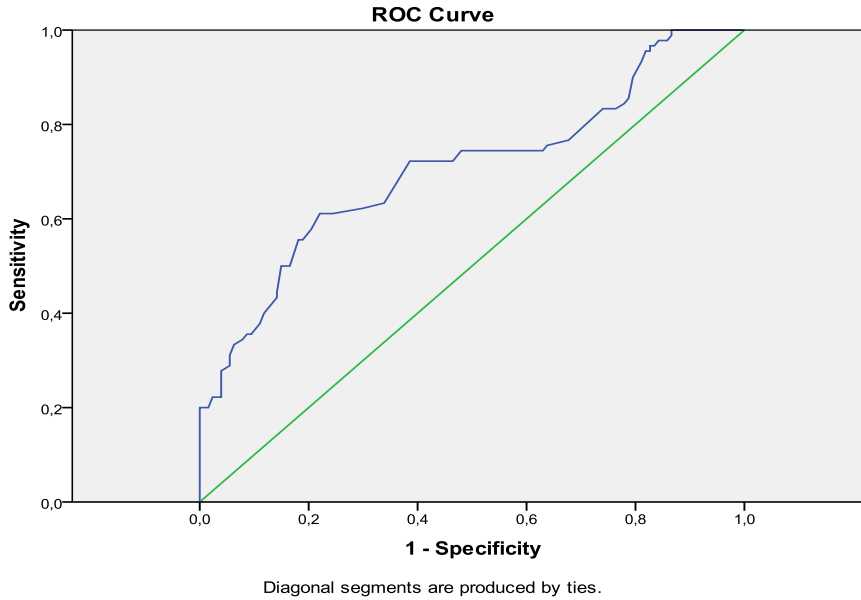
Tablo 17: Bakım Yüğü Ölçeđi ve Alt Boyutları Arasındaki İlişki

Ölçek/Alt Boyutlar	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel yük	3.24 a	0.72		
Duygusal yük	2.81 b	0.76		
Zihinsel yük	2.82 b	0.74	40.729	0.000*
Sosyokültürel ve ekonomik yük	2.97 b	0.61		
Genel Bakım Yüğü	2.94	0.62		

* $p < 0.01$ a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

4.3.5. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Kesme Noktasının Belirlenmesi

“Bakım yüğü ölçeđi'nin kesme noktasının belirlenmesi için yapılan ROC analizi sonucunda hesaplanan duyarlılık, özgülük, Diagnostik İndeks (DI) ve Youden İndeks (YU) deđerleri” Tablo 18'de sunulmuştur. Tablo 18'deki bulgular incelendiğinde, Diagnostik İndeks ve Youden İndeks'te en büyük deđeri aldığı noktaya denk gelen 3.069 puan ölçeđin kesme noktası (cutoff) olarak belirlenmiştir. Bu noktada “ölçeđin duyarlılığı 0.611, özgülüğü 0.780” olarak bulunmuştur. Ölçeđin DI deđeri 1.391, YU deđeri 0.391 olarak tespit edilmiştir. Bakım yüğü ölçeđi'nden 3.069 puan ve üzeri alan bakım vericiler yüksek bakım yüküne sahip olarak deđerlendirilmiştir.



Şekil 9: ROC Analizine Göre Kesim Noktasının Belirlenmesi

“ROC eğrisi ne kadar yukarıya (yüksek duyarlılık bölgesi) ve sola (düşük pozitif yanlış oran bölgesi) doğru kayarsa testin o kadar iyi olduğunu gösterir. ROC eğrisi altındaki alan eđer

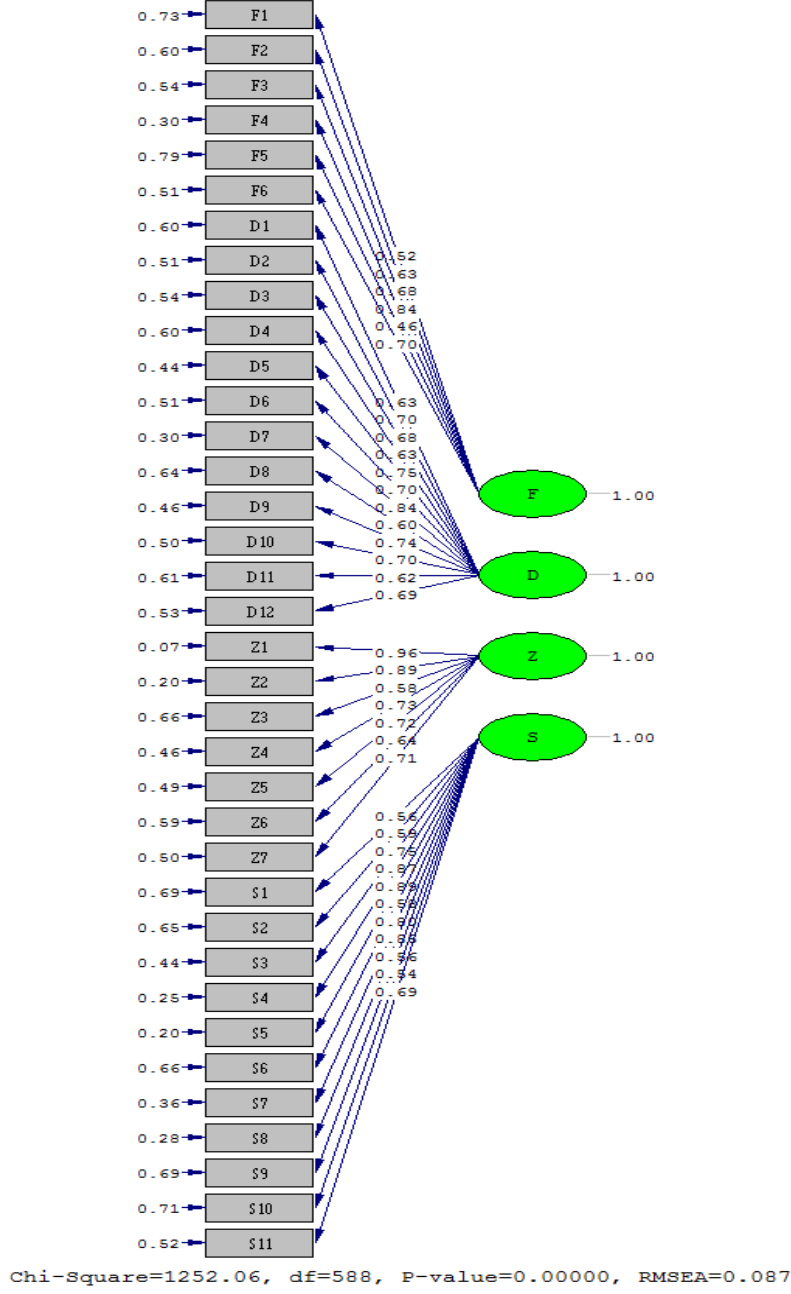
0.5 ise ayırım yok, 0.5-0.7 arasında test ayırt etme gücü istatistiksel olarak anlamsız, 0.7-0.8 arasında ise kabul edilebilir, 0.8-0.9 arasında çok iyi, 0.9 üzerinde mükemmel ayırım gücü olarak değerlendirilir” (Dirican, 2001). Şekil 9’a göre bakım yükü ölçeği’nin ROC eğrisi yukarıya, sola doğru kaymakta ve 1 değerine yaklaşmaktadır. Buna göre bakım yükü ölçeği’nin eğri altında kalan alan değerleri (EEA) 0.717 (0.654-0.779) ölçeğin kabul edilebilir ayırma sahip olduğunu göstermiştir.

Tablo 18: Bakım Yükü Ölçeği’nin Kesme Noktasının Belirlenmesi

Ortalama	Duyarlılık (Sensitivity)	1-Specificity	Özgüllük (Specificity)	DI	Youden	Ortalama	Duyarlılık (Sensitivity)	1-Specificity	Özgüllük (Specificity)	DI	Youden
0.167	1.000	1.000	0.000	1.000	0.000	2.833	0.744	0.480	0.520	1.264	0.264
1.333	1.000	0.992	0.008	1.008	0.008	2.875	0.722	0.465	0.535	1.258	0.258
1.556	1.000	0.976	0.024	1.024	0.024	2.903	0.722	0.409	0.591	1.313	0.313
1.639	1.000	0.953	0.047	1.047	0.047	2.931	0.722	0.386	0.614	1.336	0.336
1.681	1.000	0.945	0.055	1.055	0.055	2.958	0.678	0.362	0.638	1.316	0.316
1.736	1.000	0.937	0.063	1.063	0.063	2.986	0.633	0.339	0.661	1.295	0.295
1.792	1.000	0.921	0.079	1.079	0.079	3.014	0.622	0.299	0.701	1.323	0.323
1.861	1.000	0.913	0.087	1.087	0.087	3.042	0.611	0.244	0.756	1.367	0.367
1.931	1.000	0.906	0.094	1.094	0.094	3.069	0.611	0.220	0.780	1.391	0.391
1.958	1.000	0.890	0.110	1.110	0.110	3.097	0.578	0.205	0.795	1.373	0.373
1.986	1.000	0.866	0.134	1.134	0.134	3.125	0.556	0.189	0.811	1.367	0.367
2.014	0.989	0.866	0.134	1.123	0.123	3.153	0.556	0.181	0.819	1.374	0.374
2.056	0.978	0.858	0.142	1.120	0.120	3.181	0.500	0.165	0.835	1.335	0.335
2.097	0.978	0.850	0.150	1.127	0.127	3.208	0.500	0.150	0.850	1.350	0.350
2.181	0.978	0.843	0.157	1.135	0.135	3.236	0.444	0.142	0.858	1.303	0.303
2.278	0.967	0.835	0.165	1.132	0.132	3.264	0.433	0.142	0.858	1.292	0.292
2.319	0.967	0.827	0.173	1.140	0.140	3.292	0.422	0.134	0.866	1.288	0.288
2.347	0.956	0.827	0.173	1.129	0.129	3.319	0.400	0.118	0.882	1.282	0.282
2.375	0.956	0.819	0.181	1.137	0.137	3.347	0.378	0.110	0.890	1.268	0.268
2.417	0.933	0.811	0.189	1.122	0.122	3.375	0.356	0.094	0.906	1.261	0.261
2.458	0.900	0.795	0.205	1.105	0.105	3.403	0.356	0.087	0.913	1.269	0.269
2.486	0.856	0.787	0.213	1.068	0.068	3.431	0.344	0.079	0.921	1.266	0.266
2.514	0.844	0.780	0.220	1.065	0.065	3.458	0.333	0.063	0.937	1.270	0.270
2.542	0.833	0.764	0.236	1.070	0.070	3.486	0.311	0.055	0.945	1.256	0.256
2.569	0.833	0.740	0.260	1.093	0.093	3.514	0.289	0.055	0.945	1.234	0.234
2.597	0.800	0.709	0.291	1.091	0.091	3.542	0.278	0.039	0.961	1.238	0.238
2.625	0.767	0.677	0.323	1.090	0.090	3.569	0.222	0.039	0.961	1.183	0.183
2.653	0.756	0.638	0.362	1.118	0.118	3.597	0.222	0.031	0.969	1.191	0.191
2.681	0.744	0.630	0.370	1.115	0.115	3.625	0.222	0.024	0.976	1.199	0.199
2.708	0.744	0.606	0.394	1.138	0.138	3.819	0.200	0.016	0.984	1.184	0.184
2.736	0.744	0.583	0.417	1.162	0.162	4.500	0.200	0.000	1.000	1.200	0.200
2.764	0.744	0.559	0.441	1.185	0.185	6.000	0.000	0.000	1.000	1.000	0.000
2.792	0.744	0.520	0.480	1.225	0.225						

4.3.6. Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Doğrulatoryı Faktör Analizi Sonuçları

Bakım yüğü ölçeđine yönelik uygulanan doğrulatoryı faktör analizi sonucunda elde edilen Path diyagramı Şekil 10'da sunulmuştur.



Şekil 10: DFA sonucunda elde edilen Path Diyagramı

(F=Fiziksel Yüğü, D=Duygusal Yüğü, Z=Zihinsel Yüğü, S=Sosyokültürel ve Ekonomik Yüğü)

Araştırmada, açıklayıcı faktör analizi ile elde edilen faktör yapısı doğrulayıcı faktör analiziyle denetlenmiş olup Şekil 10'daki path diyagramı oluşturulmuştur. Doğrulayıcı faktör analiziyle elde edilen uyum ölçütleri ile mükemmel ve kabul edilebilir aralık değerleri Tablo 19'da verilmiştir (Aksu, Eser, Güzeller, 2017; Harrington, 2009; Özdamar, 2017; Schermelleh-Engel, Moosbrugger ve Müller, 2003; Seçer, 2018). Tablo 19'daki “uyum ölçütleri incelendiğinde RMSEA, NNFI, CFI ve IFI değerleri kabul edilebilir sınırlar içerisinde bulunmuş olup, Ki-Kare / Serbestlik Derecesi ($\chi^2/df=2.129$) modelin mükemmel uyumunu” ortaya koymuştur. Bu bulgular doğrultusunda açıklayıcı faktör analizi ile elde edilen faktör yapısı doğrulayıcı faktör analiziyle teyit edilmiştir. Diğer bir ifade ile bakım yükü ölçeği'nin dört faktörden oluştuğu desteklenmiştir.

Tablo 19: DFA'ya İlişkin Uyum Ölçütleri ve Bulgular

Ölçüt	Mükemmel Uyum	Kabul Edilebilir Uyum	Bulgu	Sonuç
RMSEA	$0 \leq RMSEA \leq 0.05$	$0.05 < RMSEA \leq 0.09$	0.087	Kabul Edilebilir Uyum
NNFI	$0.95 \leq NNFI \leq 1$	$0.90 \leq NNFI < 0.95$	0.910	Kabul Edilebilir Uyum
CFI	$0.95 \leq CFI \leq 1$	$0.90 \leq CFI < 0.95$	0.920	Kabul Edilebilir Uyum
IFI	$0.95 \leq IFI \leq 1$	$0.90 \leq IFI < 0.95$	0.920	Kabul Edilebilir Uyum
χ^2/df	<3	<5	2.129	Mükemmel Uyum

RMSEA=Root Mean-Square Error of Approximation; NNFI=Nonnormed Fit Index; CFI=Comparative Fit Index; IFI=Incremental Fit Index

4.4. Bakım Yükü Ölçeği'nin Alt Boyutlarına İlişkin Betimsel İstatistikler

Bu başlıkta araştırmadaki bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin görüşlerine yönelik elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

Bakım verenlerin bakım yükü ölçeği'nin duygusal yük alt boyutunda yer alan maddelere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 20'de sunulmuştur. Tablo 20'deki Bakım yükü ölçeğinin “duygusal yük” alt boyutuna ait betimsel istatistikler incelendiğinde, duygusal yükün en yüksek düzeyde olduğu maddeler sırasıyla “acı çekiyorum”, “kendimi üzgün hissediyorum”, “çaresizlik hissediyorum”, “kendimi mutsuz hissediyorum” ve “tükenmişlik hissi yaşıyorum” olarak sıralanmıştır. “Acı çekiyorum” maddesine bakım verenlerin %66.4'ü “çoğunlukla ve her zaman”, %24.0'ü “nadiren ve ara sıra” cevaplarıyla acı çektiklerini belirtirken, %9.7'si ise “hiçbir zaman”

cevabıyla acı çekme duygusu yaşamadıklarını belirtmiştir ($\bar{X}=3.64$). “Kendimi üzgün hissediyorum” maddesine bakım verenlerin %49.3’ü çoğunlukla ve her zaman, %38.8’i nadiren ve ara sıra yanıtını verirken, %12.0’si ise hiçbir zaman üzgün hissetmediğini ifade etmiştir ($\bar{X}=3.33$). Bakım verenlerin %46.6’sı çoğunlukla ve her zaman, %35.5’i nadiren ve ara sıra “çaresizlik hissettiğini” belirtirken, %18.0’i hiç bir zaman “çaresizlik hissetmediğini” belirtmiştir ($\bar{X}=3.14$).

Tablo 20: Duygusal Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler

Duygusal Yük		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman	\bar{X}	SS
Acı çekiyorum.	n	21	8	44	97	47	3.64	1.14
	%	9.7	3.7	20.3	44.7	21.7		
Kendimi üzgün hissediyorum.	n	26	19	65	76	31	3.33	1.18
	%	12.0	8.8	30.0	35.0	14.3		
Çaresizlik hissediyorum.	n	39	16	61	77	24	3.14	1.25
	%	18.0	7.4	28.1	35.5	11.1		
Kendimi mutsuz hissediyorum.	n	34	31	85	54	13	2.91	1.12
	%	15.7	14.3	39.2	24.9	6.0		
Tükenmişlik hissi yaşıyorum.	n	47	26	71	56	17	2.86	1.24
	%	21.7	12.0	32.7	25.8	7.8		
Kendimi sınırlı hissediyorum.	n	43	26	97	37	14	2.78	1.14
	%	19.8	12.0	44.7	17.1	6.5		
Öfkelenmediğimi hissediyorum.	n	31	43	105	33	5	2.71	0.96
	%	14.3	19.8	48.4	15.2	2.3		
Durumu kabullenmede zorluk yaşıyorum.	n	49	36	82	39	11	2.66	1.15
	%	22.6	16.6	37.8	18.0	5.1		
Yalnızlık hissi yaşıyorum.	n	66	28	53	55	15	2.65	1.32
	%	30.4	12.9	24.4	25.3	6.9		
İçime kapandığımı hissediyorum.	n	65	36	51	47	18	2.61	1.33
	%	30.0	16.6	23.5	21.7	8.3		
Suçluluk duygusu hissediyorum.	n	66	51	66	25	9	2.35	1.15
	%	30.4	23.5	30.4	11.5	4.1		
Kendimi yetersiz hissediyorum.	n	86	50	59	16	6	2.10	1.09
	%	39.6	23.0	27.2	7.4	2.8		

Tablo 20'deki sonuçlara göre, bakım verenlerin duygusal yükünün en az düzeyde olduğu maddeler “kendimi yetersiz hissediyorum”, “suçluluk duygusu hissediyorum”, “içime kapandığımı hissediyorum” şeklinde sıralanmıştır. “Kendimi yetersiz hissediyorum” maddesine bakım verenlerin %50.2'si nadiren ve ara sıra, %10.2'si çoğunlukla ve her zaman şeklinde görüş bildirirken, %39.6'sı ise hiçbir zaman “kendimi yetersiz hissetmiyorum” olarak bildirmiştir ($\bar{X}=2.10$). Bakım verenlerin %30.4'ü hiçbir zaman “suçluluk duygusu hissetmezken”, %53.9'u nadiren ve ara sıra, %15.6'sı çoğunlukla ve her zaman “suçluluk duygusu hissettiğini” belirtmiştir ($\bar{X}=2.35$). “İçime kapandığımı hissediyorum” maddesine bakım verenlerin %30.0'u “hiçbir zaman” içime kapanmıyorum olarak cevap verirken, %40.1'i nadiren ve ara sıra, %30.0'u ise çoğunlukla ve her zaman içime kapanıyorum şeklinde cevap vermiştir ($\bar{X}=2.61$). Genel olarak duygusal yük boyutu değerlendirildiğinde “acı çekiyorum” ifadesinin aritmetik ortalamasının diğer ifadelerle göre daha yüksek çıktığı görülmektedir ($\bar{X}=3.64$).

Bakım verenlerin bakım yükü ölçeği'nin sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunda yer alan maddelere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 21'de verilmiştir.

Tablo 21'deki bakım yükü ölçeği'ne ait “sosyokültürel ve ekonomik yük” alt boyutuna ilişkin betimsel istatistikler incelendiğinde sosyokültürel ve ekonomik yükün en yüksek düzeyde olduğu maddeler sırasıyla “hastamı kaybetme korkusu yaşıyorum”, “manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı”, “bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum” olarak sıralanmıştır. Bakım verenlerin %71.0'i çoğunlukla ve her zaman, %21.7'si nadiren ve ara sıra “hastasını kaybetme korkusu” yaşarken, %7.4'ü hiçbir zaman “hastasını kaybetme korkusu” yaşamadığını belirtmiştir ($\bar{X}=3.80$). “Manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı” maddesine %61.7'si çoğunlukla ve her zaman, %32.8'i nadiren ve ara sıra olarak cevap verirken, %5.5'i ise hiçbir zaman şeklinde cevap vermiştir ($\bar{X}=3.58$).

Tablo 21: Sosyokültürel ve Ekonomik Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler

Sosyokültürel ve Ekonomik Yük Maddeler		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman	\bar{X}	SS
Hastamı kaybetme korkusu yaşıyorum.	n	16	18	29	84	70	3.80	1.19
	%	7.4	8.3	13.4	38.7	32.3		
Manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı.	n	12	14	57	102	32	3.58	1.00
	%	5.5	6.5	26.3	47.0	14.7		
Bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	n	16	12	54	101	34	3.57	1.05
	%	7.4	5.5	24.9	46.5	15.7		
Maddi sorunlar yaşıyorum	n	22	17	57	72	49	3.50	1.21
	%	10.1	7.8	26.3	33.2	22.6		
Yaşam kalitemin azaldığını düşünüyorum.	n	15	12	71	101	18	3.43	0.97
	%	6.9	5.5	32.7	46.5	8.3		
Eğlence aktivitesi ve kültürel etkinliklere yeterince zaman ayıramıyorum.	n	14	37	58	77	31	3.34	1.11
	%	6.5	17.1	26.7	35.5	14.3		
Kendime özbakım (özel ihtiyaçlarım) için zaman ayıramıyorum.	n	19	35	81	62	20	3.13	1.07
	%	8.8	16.1	37.3	28.6	9.2		
Aile düzenimde bozulma yaşıyorum.	n	62	39	59	47	10	2.55	1.23
	%	28.6	18.0	27.2	21.7	4.6		
Aile içi rollerde değişim yaşıyorum.	n	99	45	43	21	9	2.05	1.19
	%	45.6	20.7	19.8	9.7	4.1		
İş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğradım-uğruyorum	n	122	29	37	23	6	1.90	1.18
	%	56.2	13.4	17.1	10.6	2.8		
Çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum.	n	121	40	40	10	6	1.80	1.06
	%	55.8	18.4	18.4	4.6	2.8		

Ayrıca Tablo 21'deki sonuçlara göre, “sosyokültürel ve ekonomik yükün” en az düzeyde olduğu maddeler “çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum”, “iş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğruyorum” olarak sıralanmıştır. Bakım verenlerin %55.8'i hiçbir zaman “çevresindekilerle iletişim sorunları” yaşamadığını, %36.8'i nadiren ve ara sıra, %7.4'ü çoğunlukla ve her zaman “çevresindekilerle iletişim sorunları” yaşadığını belirtmiştir (\bar{X} =1.80). “İş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğruyorum” maddesine %56.2'si hiçbir zaman,

%30.5'i nadiren ve ara sıra, %13.4'ü ise çoğunlukla ve her zaman yanıtını vermiştir (\bar{X} =1.90). Ayrıca bakım vericilerin %33.2'sinin çoğunlukla maddi sorunlar yaşadığı, %46.5'inin yaşam kalitesinin çoğunlukla azaldığı %35.5'inin ise çoğunlukla eğlence aktivitesi ve kültürel etkinliklere yeterli zaman ayıramadığı saptanmıştır.

Bakım verenlerin bakım yükü ölçeği'nin zihinsel yük alt boyutunda yer alan maddelere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 22'de sunulmuştur. Tablo 22'deki bakım yükü ölçeğinin "zihinsel yük" alt boyutuna ait betimsel istatistikler incelendiğinde zihinsel yükün en yüksek düzeyde olduğu maddeler sırasıyla "tedirginlik yaşıyorum", "unutkanlığımın arttığını düşünüyorum" olarak sıralanmıştır. "Tedirginlik yaşıyorum" maddesine bakım verenlerin %64.5'i çoğunlukla ve her zaman, %29.5'i nadiren ve ara sıra yanıtını verirken, %6.0'sı hiçbir zaman "tedirginlik yaşamadığını" belirtmiştir (\bar{X} =3.61). Bakım verenlerin %38.7'si çoğunlukla ve her zaman, %47.4'ü nadiren ve arası "unutkanlığının arttığını" belirtirken, %13.8'i hiçbir zaman "unutkanlık yaşamadığını" belirtmiştir (\bar{X} =3.02).

Tablo 22'deki sonuçlara göre, "zihinsel yükün" en az düzeyde olduğu maddeler "uyum problemi yaşıyorum", "karar vermede güçlük yaşıyorum" olarak sıralanmıştır. Bakım verenlerin %36.9'u hiçbir zaman "uyum problemi" yaşamadığını belirtirken, %46.0'sı nadiren ve ara sıra, %17.0'si çoğunlukla ve her zaman "uyum problemi" yaşadığını ifade etmiştir (\bar{X} =2.25). "Karar vermede güçlük çekiyorum" maddesine bakım verenlerin %22.1'i hiçbir zaman "karar vermede güçlük çekmiyorum" şeklinde ifade ederken, %61.7'si nadiren ve ara sıra, %16.1'i çoğunlukla ve her zaman "karar vermede güçlük çekiyorum" olarak ifade etmiştir (\bar{X} =2.46).

Tablo 22: Zihinsel Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler

Zihinsel Yük Maddeler		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman	\bar{X}	SS
Tedirginlik yaşıyorum.	n	13	14	50	106	34	3.61	1.02
	%	6.0	6.5	23.0	48.8	15.7		
Unutkanlığımın arttığını düşünüyorum.	n	30	35	68	67	17	3.02	1.15
	%	13.8	16.1	31.3	30.9	7.8		
Dikkat dağınıklığı yaşıyorum.	n	36	39	70	55	17	2.89	1.18
	%	16.6	18.0	32.3	25.3	7.8		
Dalgınlık yaşıyorum.	n	36	40	71	55	15	2.87	1.16
	%	16.6	18.4	32.7	25.3	6.9		
Zaman planlaması yapamıyorum (işleri zamanında yapamıyorum).	n	38	60	79	30	10	2.60	1.07
	%	17.5	27.6	36.4	13.8	4.6		
Karar vermede güçlük yaşıyorum.	n	48	63	71	27	8	2.46	1.08
	%	22.1	29.0	32.7	12.4	3.7		
Uyum problemi yaşıyorum.	n	80	45	55	30	7	2.25	1.18
	%	36.9	20.7	25.3	13.8	3.2		

Bakım verenlerin bakım yükü ölçeği'nin fiziksel yük alt boyutunda yer alan maddelere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 23'de verilmiştir.

Tablo 23'deki bakım yükü ölçeği'nin "fiziksel yük" alt boyutuna ait betimsel istatistikler incelendiğinde fiziksel yükün en yüksek düzeyde olduğu maddeler sırasıyla "bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum", "uyku problemi yaşıyorum", "kendimi halsiz hissediyorum" olarak sıralanmıştır. Bakım verenlerin %65.4'ü çoğunlukla ve her zaman, %28.1'i nadiren ve ara sıra kendini "bedensel olarak yorgun hissederken", %6.5'i hiçbir zaman kendini "bedensel olarak yorgun hissetmemektedir" ($\bar{X}=3.70$). "Uyku problemi yaşıyorum" maddesine %60.4'ü çoğunlukla ve her zaman, %31.3'ü nadiren ve ara sıra şeklinde cevap verirken, %8.3'ü hiçbir zaman olarak cevap vermiştir ($\bar{X}=3.53$). Bakım verenlerin %46.1'i nadiren ve ara sıra, %45.1'i çoğunlukla ve her zaman "kendini halsiz hissederken", %8.8'i hiçbir zaman "kendini halsiz hissetmemektedir" ($\bar{X}=3.28$).

Tablo 23: Fiziksel Yük Alt Boyutuna İlişkin Betimsel İstatistikler

Fiziksel Yük Maddeler		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman	\bar{X}	SS
Bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum	n	14	13	48	91	51	3.70	1.09
	%	6.5	6.0	22.1	41.9	23.5		
Uyku problemi yaşıyorum.	n	18	18	50	92	39	3.53	1.13
	%	8.3	8.3	23.0	42.4	18.0		
Kendimi halsiz hissediyorum.	n	19	23	77	73	25	3.28	1.08
	%	8.8	10.6	35.5	33.6	11.5		
Baş ağrısı sorunu yaşıyorum.	n	21	26	75	83	12	3.17	1.04
	%	9.7	12.0	34.6	38.2	5.5		
Bel ağrısı sorunu yaşıyorum.	n	15	43	106	44	9	2.94	0.91
	%	6.9	19.8	48.8	20.3	4.1		
Ayak ağrısı sorunu yaşıyorum.	n	42	44	64	51	16	2.79	1.21
	%	19.4	20.3	29.5	23.5	7.4		

4.5. Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Bulgular

Bu bölümde Aile APGAR Ölçeği'ne ilişkin bulgular sunulmuştur.

Bakım verenlerin Aile APGAR Ölçeği'ne ilişkin algılarını belirlemeye yönelik maddelere ait frekans ve yüzde dağılımları ile aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 24'te sunulmuştur. Tablo 24'teki bulgular incelendiğinde, Aile APGAR Ölçeği'nin genel puan ortalaması 2.62 olup, bakım vericilerin aile ilişkileri oldukça yüksektir. Aile APGAR Ölçeği'nde "Bir sorunum olduğunda, ailemden yardım alabiliyor olmamdan memnunum" maddesine bakım vericilerin %11.1'i "hiçbir zaman", %24.4'ü "bazen", %64.5'i ise "neredeysen her zaman" yanıtı vermiştir ($\bar{X}=2.53$). Ölçekteki "Ailemin benimle konuşma ve problemleri paylaşma şeklinden memnunum" maddesine bakım vericilerin %10.6'sı "hiçbir zaman", %22.1'i "bazen", %67.3'ü ise "neredeysen her zaman" yanıtını vermiştir ($\bar{X}=2.56$). "Ailemin yeni etkinliklere katılma veya yönelme isteklerimi kabul etmesi ve desteklemesinden memnunum" maddesine bakım verenlerin %10.1'i "hiçbir zaman", %22.1'i "bazen", %67.7'si ise "neredeysen her zaman" cevabını vermiş olup, madde ortalaması 2.57 olarak belirlenmiştir. Bakım vericilerin "Ailemin kızgınlık, üzüntü ve aşk gibi duygularına

ilgi ve tepki gösterme şeklinden memnunum” maddesine verdikleri yanıtlar %10.1’i “hiçbir zaman”, % 21.7’si “bazen”, % 68.2’si ise “neredeyse her zaman” şeklindedir ($\bar{X}=2.58$). “Ailemle birlikte vakit geçirme şeklimizden memnunum” maddesine bakım vericilerin % 3.7’si “hiçbir zaman”, % 6.5’i “bazen”, % 89.9’u ise “neredeyse her zaman” yanıtını vermiştir ($\bar{X}=2.86$).

Tablo 24: Aile APGAR Ölçeği’ne Yönelik Betimsel İstatistikler

Maddeler		Hiçbir zaman	Bazen	Neredeyse Her Zaman	\bar{X}	SS
Bir sorunum olduğunda, ailemden yardım alabiliyor olmamdan memnunum.	n	24	53	140	2.53	0.68
	%	11.1	24.4	64.5		
Ailemin benimle konuşma ve problemleri paylaşma şeklinden memnunum.	n	23	48	146	2.56	0.67
	%	10.6	22.1	67.3		
Ailemin yeni etkinliklere katılma veya yönelme isteklerimi kabul etmesi ve desteklemesinden memnunum.	n	22	48	147	2.57	0.67
	%	10.1	22.1	67.7		
Ailemin kızgınlık, üzüntü ve aşk gibi duygularına ilgi ve tepki gösterme şeklinden memnunum.	n	22	47	148	2.58	0.66
	%	10.1	21.7	68.2		
Ailemle birlikte vakit geçirme şeklimizden memnunum.	n	8	14	195	2.86	0.44
	%	3.7	6.5	89.9		
Aile APGAR Toplam (Genel)					2.62	0.50

Bakım yükü ölçeği ile Aile APGAR Ölçeği arasındaki ilişkiye yönelik korelasyon analizi sonuçları Tablo 25’te verilmiştir. Tablo 25’teki sonuçlar incelendiğinde, değişkenler arasındaki ilişkilere yönelik korelasyon katsayılarının (Turanlı, Güriş ve Ayaydın, 1995), tamamının anlamlı olduğu görülmektedir ($p<0.01$). Katsayılara göre Aile APGAR’ı ile genel bakım yükü ve alt boyutlar arasında negatif yönlü ve anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir ($p<0.05$). Aile APGAR’ı ile genel bakım yükü arasında ($r = -0.479$) negatif yönlü ve orta düzeyde ($0.40 \leq r \leq 0.59$) ilişki olduğu saptanmıştır. Aile APGAR’ı ile fiziksel ($r = -0.391$) ve zihinsel yük ($r = -0.350$) alt boyutları arasında negatif yönlü ve zayıf ilişki ($0.20 \leq r \leq 0.40$) olduğu, Aile APGAR’ı ile duygusal ($r = -0.497$), sosyokültürel ve ekonomik yük ($r = -0.526$)

alt boyutları arasında negatif yönlü ve orta düzeyde ilişki ($0.40 \leq r \leq 0.59$) olduğu belirlenmiştir. Aile APGAR'ı ile genel bakım yükü arasında negatif yönlü ve orta düzeyde ilişki olması bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeği'nden aldıkları puanlar arttıkça bakım yüklerinin düştüğünü göstermektedir. Bu doğrultuda korelasyon katsayılarına göre Aile APGAR'ının en çok etkilediği alt boyutun sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutu olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, Tablo 25'deki genel bakım yükü ile alt boyutları arasındaki korelasyon katsayıları incelendiğinde; genel bakım yükü ile fiziksel ($r = 0.772$) ve sosyokültürel-ekonomik yük ($r = 0.683$) arasında pozitif ve kuvvetli ilişki ($0.60 \leq r \leq 0.79$), genel bakım yükü ile duygusal ($r = 0.924$) ve zihinsel yük ($r = 0.843$) arasında ise pozitif ve çok kuvvetli ($0.80 \leq r \leq 1$) ilişki olduğu görülmüştür. Bu kapsamda genel bakım yükünü en çok etkileyen alt boyutların sırasıyla duygusal ve zihinsel yük olduğu belirlenmiştir

Tablo 25: Bakım Yükü Ölçeği ve Alt Boyutları ile Aile APGAR Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları

Boyutlar	Fiziksel Yük	Duygusal Yük	Zihinsel Yük	Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Genel Bakım Yükü	Aile APGAR
Fiziksel Yük	1	0.601*	0.595*	0.500*	0.772*	-0.391*
Duygusal Yük	0.601*	1	0.694*	0.617*	0.924*	-0.497*
Zihinsel Yük	0.595*	0.694*	1	0.502*	0.843*	-0.350*
Sosyokültürel - Ekonomik Yük	0.500*	0.617*	0.502*	1	0.683*	-0.526*
Genel Bakım Yükü	0.772*	0.924*	0.843*	0.683	1	-0.479*
Aile APGAR	-0.391*	-0.497*	-0.350*	-0.526*	-0.479*	1

*p<0.01

4.6. Bakım Vericilerin Bakım Yükü Ölçeği ve Alt Boyutlara İlişkin Algılarının Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Araştırmanın bu bölümünde, bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin sosyodemografik ve bireysel özelliklere göre karşılaştırılmasına yönelik yapılan t-testi ve varyans analizi sonuçlarına yer verilmiştir. Cinsiyet ve medeni durum için t testi,

ikiden fazla deęişkeni olan sosyodemografik ve bireysel özelliklerde ise varyans (one-way anova) analizi testi uygulanmıştır.

Tablo 26’da bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin cinsiyete göre karşılaştırılmasına yönelik t testi sonuçları verilmiştir.

Tablo 26: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Cinsiyete Göre Karşılaştırılması

Deęişken	Cinsiyet	\bar{X}	SS	t	p
Fiziksel Yük	Kadın	3.27	0.70	2.391	0.018*
	Erkek	2.87	0.85		
Duygusal Yük	Kadın	2.82	0.77	0.697	0.486
	Erkek	2.70	0.72		
Zihinsel Yük	Kadın	2.82	0.73	0.538	0.591
	Erkek	2.73	0.86		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Kadın	3.00	0.59	2.176	0.031*
	Erkek	2.69	0.75		
Genel Bakım Yükü	Kadın	2.95	0.58	1.597	0.112
	Erkek	2.73	0.66		

*p<0.05

Tablo 26’daki sonuçlar incelendiğinde, bakım vericilerin duygusal, zihinsel ve genel bakım yüklerinin cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermedięi tespit edilmiştir (p>0.05). Buna karşın bakım vericilerin fiziksel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin cinsiyete göre anlamlı bir farklılık gösterdięi belirlenmiştir (p<0.05). Ortalamalar incelendiğinde, bakım veren kadınların fiziksel yüklerinin (\bar{X} =3.27), erkek bakım verenlere (\bar{X} =2.87) göre daha fazla olduęu benzer şekilde kadınların sosyokültürel ve ekonomik yük düzeylerinin de (\bar{X} =3.00), erkeklere (\bar{X} =2.69) göre daha fazla olduęu belirlenmiştir.

Tablo 27’de bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin medeni duruma göre karşılaştırılmasına yönelik t testi sonuçları sunulmuştur. Tablo 27’deki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin fiziksel, duygusal, zihinsel ve genel bakım yüklerinin medeni duruma göre anlamlı bir farklılık göstermedięi tespit edilmiştir (p>0.05). Buna karşın, bakım vericilerin sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin medeni duruma göre anlamlı bir farklılık gösterdięi belirlenmiştir (p<0.05). Ortalamalar incelendiğinde, bekar olan bakım

vericilerin ($\bar{X}=3.42$), evli olan bakım vericilerden ($\bar{X}=2.93$) daha fazla düzeyde sosyokültürel ve ekonomik yük yaşadığı saptanmıştır.

Tablo 27: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Medeni Duruma Göre Karşılaştırılması

Değişken	Medeni Durum	\bar{X}	SS	t	p
Fiziksel Yük	Evli	3.23	0.72	0.624	0.534
	Bekar	3.34	0.76		
Duygusal Yük	Evli	2.79	0.75	1.451	0.148
	Bekar	3.06	0.91		
Zihinsel Yük	Evli	2.81	0.73	0.452	0.652
	Bekar	2.89	0.79		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Evli	2.93	0.57	3.329	0.001*
	Bekar	3.42	0.81		
Genel Bakım Yükü	Evli	2.91	0.58	1.896	0.059
	Bekar	3.18	0.70		

*p<0.05

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin yaş grupları açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 28'de verilmiştir.

Tablo 28'deki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin genel bakım yükü ile fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin yaşa göre bir farklılık göstermediği saptanmıştır (p>0.05). Gruplara ilişkin ortalamalar incelendiğinde tüm yaş gruplarının ortalamalarının birbirine yakın olduğu görülmektedir.

Tablo 28: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüğülerinin Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Yaş	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yüğü	30 yaş ve altı	3.31	0.74	1.193	0.315
	31-35 yaş	3.33	0.71		
	36-40 yaş	3.18	0.71		
	41-45 yaş	3.25	0.58		
	46 yaş ve üzeri	2.96	0.90		
Duygusal Yüğü	30 yaş ve altı	3.00	0.77	1.381	0.241
	31-35 yaş	2.90	0.82		
	36-40 yaş	2.71	0.77		
	41-45 yaş	2.70	0.55		
	46 yaş ve üzeri	2.68	0.83		
Zihinsel Yüğü	30 yaş ve altı	3.02	0.76	1.150	0.334
	31-35 yaş	2.83	0.75		
	36-40 yaş	2.75	0.76		
	41-45 yaş	2.80	0.54		
	46 yaş ve üzeri	2.63	0.83		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yüğü	30 yaş ve altı	3.14	0.66	1.528	0.195
	31-35 yaş	2.99	0.60		
	36-40 yaş	2.96	0.59		
	41-45 yaş	2.80	0.59		
	46 yaş ve üzeri	2.86	0.61		
Genel Bakım Yüğü	30 yaş ve altı	3.10	0.61	1.574	0.182
	31-35 yaş	2.99	0.62		
	36-40 yaş	2.87	0.57		
	41-45 yaş	2.84	0.44		
	46 yaş ve üzeri	2.77	0.67		

*p<0.05

Bakım vericilerin genel bakım yüğü ve alt boyutlara ilişkin yüğülerinin yaşadıkları yer açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 29’da verilmiştir.

Tablo 29’daki bulgulara göre, bakım vericilerin yaşadıkları yere göre genel bakım yüğü ile fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüğü düzeylerinin gruplar arasında anlamlı bir farklılık göstermediğı tespit edilmiştir (p>0.05).

Tablo 29: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yaşadıkları Yere Göre Karşılaştırılması

Değişken	Yaşanılan Yer	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	İl	3.24	0.70	0.576	0.563
	İlçe	3.28	0.77		
	Köy-Belde	3.07	0.68		
Duygusal Yük	İl	2.84	0.75	1.915	0.150
	İlçe	2.84	0.68		
	Köy-Belde	2.47	1.05		
Zihinsel Yük	İl	2.83	0.72	1.893	0.153
	İlçe	2.87	0.70		
	Köy-Belde	2.50	0.96		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	İl	2.98	0.59	2.313	0.101
	İlçe	3.02	0.59		
	Köy-Belde	2.68	0.75		
Genel Bakım Yükü	İl	2.95	0.57	2.429	0.091
	İlçe	2.97	0.55		
	Köy-Belde	2.64	0.81		

*p<0.05

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin çocuklarının tedavi aldıkları kurum açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 30'da verilmiştir. Tablo 30'daki bulgulara göre, bakım vericilerin genel bakım yükü ile fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin çocuklarının tedavi aldıkları kuruma göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0.05). Ortalamalara göre çocukları Kurum III'te tedavi alan bakım vericilerin genel bakım yükü, fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin Kurum I ve Kurum II'de tedavi alanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Sağlık kurumlarında çocukları tedavi alan bakım verenlerin genel yük ve diğer alt boyutlardaki yüklerinin 2.5 üzerinde olduğu görülmektedir.

Tablo 30: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüğülerinin Tedavi Aldıkları Kuruma Göre Karşılaştırılması

Değişken	Kurum	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yüğü	Kurum I	3.41 a	0.53	7.660	0.001*
	Kurum II	3.07 b	0.72		
	Kurum III	3.49 a	0.86		
Duygusal Yüğü	Kurum I	2.96 a	0.66	4.909	0.008*
	Kurum II	2.66 b	0.74		
	Kurum III	3.02 a	0.93		
Zihinsel Yüğü	Kurum I	2.93 a	0.57	4.022	0.019*
	Kurum II	2.69 b	0.74		
	Kurum III	3.03 a	0.91		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yüğü	Kurum I	3.07 a	0.50	3.647	0.028*
	Kurum II	2.87 b	0.61		
	Kurum III	3.12 a	0.74		
Genel Bakım Yüğü	Kurum I	3.07 a	0.45	6.871	0.001*
	Kurum II	2.80 b	0.51		
	Kurum III	3.13 a	0.72		

*p<0.05 a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 31’de bakım vericilerin genel bakım yüğü ve alt boyutlara ilişkin yüğülerinin yakınlık derecesi açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları sunulmuştur.

Tablo 31’deki sonuçlar incelendiğinde, bakım vericilerin genel bakım yüğü ile duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüğülerinin yakınlık derecesine göre gruplar arasında anlamlı bir farklılık göstermezken, fiziksel yüğüte anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0.05). Bakım veren annelerin ($\bar{X}=3.31$) bakım veren babalar ve diğer bireylerden daha yoğun olarak fiziksel yüğü yaşadığı tespit edilmiştir.

Tablo 31: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yakınlık Derecesine Göre Karşılaştırılması

Değişken	Yakınlık Derecesi	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	Anne	3.31 a	0.68	7.111	0.001*
	Baba	2.87 b	0.85		
	Diğer (anneanne, hala vb.)	2.68 b	0.78		
Duygusal Yük	Anne	2.82 a	0.77	0.247	0.781
	Baba	2.70 b	0.72		
	Diğer (anneanne, hala vb.)	2.80 b	0.79		
Zihinsel Yük	Anne	2.84 a	0.72	1.163	0.315
	Baba	2.73 b	0.86		
	Diğer (anneanne, hala vb.)	2.51 b	0.81		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Anne	2.99 b	0.58	2.534	0.082
	Baba	2.69 b	0.75		
	Diğer (anneanne, hala vb.)	3.10 a	0.73		
Genel Bakım Yükü	Anne	2.96 a	0.58	1.573	0.210
	Baba	2.73 b	0.66		
	Diğer (anneanne, hala vb.)	2.82 b	0.62		

* $p < 0.05$ a, b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin eğitim durumlarına göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 32’de verilmiştir. Tablo 32’deki sonuçlar incelendiğinde, bakım vericilerin genel bakım yükü ile fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin eğitim durumlarına göre anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p > 0.05$). Genel olarak farklı eğitim düzeylerindeki bakım verenlerin tüm alt boyutlarda bakım yükleri birbirlerine yakın bulunmuştur.

Tablo 32: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüğülerinin Eğitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Eğitim Durumu	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yüğü	İlköğretim ve altı	3.29	0.76	0.311	0.817
	Ortaokul	3.23	0.68		
	Lise	3.25	0.69		
	Üniversite ve üzeri	3.16	0.74		
Duygusal Yüğü	İlköğretim ve altı	2.84	0.87	0.119	0.949
	Ortaokul	2.76	0.67		
	Lise	2.79	0.60		
	Üniversite ve üzeri	2.84	0.85		
Zihinsel Yüğü	İlköğretim ve altı	2.79	0.86	1.812	0.146
	Ortaokul	2.92	0.63		
	Lise	2.63	0.65		
	Üniversite ve üzeri	2.93	0.73		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yüğü	İlköğretim ve altı	2.98	0.66	0.086	0.968
	Ortaokul	2.94	0.54		
	Lise	2.95	0.61		
	Üniversite ve üzeri	3.00	0.62		
Genel Bakım Yüğü	İlköğretim ve altı	2.95	0.72	0.150	0.930
	Ortaokul	2.92	0.48		
	Lise	2.89	0.49		
	Üniversite ve üzeri	2.96	0.60		

*p<0.05

Bakım vericilerin genel bakım yüğü ve alt boyutlara ilişkin yüğülerinin mesleklerine göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 33'de verilmiştir.

Tablo 33'deki bulgular incelendiğinde, bakım verenlerin genel bakım yüğü ile fiziksel, duygusal, sosyokültürel ve ekonomik yüğüleri mesleklerine göre anlamlı bir farklılık göstermemektedir (p>0.05). Bununla birlikte bakım vericilerin zihinsel yüğü düzeylerinin ise mesleklerine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0.05). Mesleği işçi olan bakım verenlerin zihinsel yüğü (\bar{X} =2.41) ev hanımı (\bar{X} =2.83) ve serbest meslek (\bar{X} =2.88) olanlara göre daha düşüktür.

Tablo 33: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Mesleklerine Göre Karşılaştırılması

Değişken	Meslek	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	Ev Hanımı	3.31	0.71	1.560	0.186
	Memur	3.13	0.47		
	İşçi	2.95	0.55		
	Serbest meslek	3.01	0.99		
	Diğer	3.27	0.86		
Duygusal Yük	Ev Hanımı	2.82	0.79	0.279	0.892
	Memur	2.75	0.61		
	İşçi	2.73	0.62		
	Serbest meslek	2.70	1.03		
	Diğer	2.90	0.77		
Zihinsel Yük	Ev Hanımı	2.83 b	0.75	3.657	0.007*
	Memur	2.59 c	0.44		
	İşçi	2.41 c	0.55		
	Serbest meslek	2.88 b	1.09		
	Diğer	3.11 a	0.69		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Ev Hanımı	2.98	0.57	1.024	0.396
	Memur	2.80	0.61		
	İşçi	2.95	0.67		
	Serbest meslek	2.73	0.83		
	Diğer	3.08	0.65		
Genel Bakım Yükü	Ev Hanımı	2.95	0.60	1.221	0.303
	Memur	2.80	0.38		
	İşçi	2.77	0.52		
	Serbest meslek	2.80	0.90		
	Diğer	3.06	0.58		

* $p < 0.05$ a,b,c: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin gelir düzeylerine göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 34'te sunulmuştur.

Tablo 34'teki bulgulara göre, bakım vericilerin duygusal ve zihinsel yükleri gelir durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermezken, genel bakım yükü ile fiziksel yük, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin gelir durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği görülmektedir ($p < 0.05$). Geliri giderinden az olan bakım verenlerin genel bakım yükü ($\bar{X} = 3.04$) diğer gruplara göre daha yüksektir. Benzer şekilde geliri giderinden az olan bakım verenlerin fiziksel yük, sosyokültürel ve ekonomik yük düzeylerinin de diğer gruplardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 34: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması

Değişken	Gelir Düzeyi	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	Gelir giderden az	3.33 a	0.75	3.349	0.037*
	Gelir gidere eşit	3.11 b	0.62		
	Gelir giderden fazla	2.93 b	0.85		
Duygusal Yük	Gelir giderden az	2.90	0.78	2.130	0.121
	Gelir gidere eşit	2.68	0.74		
	Gelir giderden fazla	2.68	0.63		
Zihinsel Yük	Gelir giderden az	2.88	0.78	1.267	0.284
	Gelir gidere eşit	2.72	0.69		
	Gelir giderden fazla	2.74	0.51		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Gelir giderden az	3.14 a	0.61	13.813	0.000*
	Gelir gidere eşit	2.73 b	0.53		
	Gelir giderden fazla	2.61 b	0.44		
Genel Bakım Yükü	Gelir giderden az	3.04 a	0.61	5.804	0.004*
	Gelir gidere eşit	2.78 b	0.53		
	Gelir giderden fazla	2.71 b	0.51		

*p<0.05 a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 35'te bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin sosyal güvencelerine göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları sunulmuştur.

Tablo 35'teki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin fiziksel, duygusal, zihinsel ve genel bakım yüklerinin sosyal güvence türüne göre anlamlı farklılık göstermezken, sosyokültürel ve ekonomik yüke göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0.05). Yeşilkart (\bar{X} =3.09) ve sosyal güvencesi olmayan (\bar{X} =3.04) bakım verenlerin sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin sosyal güvencesi SGK olan bakım verenlerden daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 35: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Sosyal Güvence Türüne Göre Karşılaştırılması

Değişken	Sosyal Güvence Türü	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	Yeşil Kart	3.26	1.10	0.199	0.820
	SGK	3.22	0.67		
	Sosyal Güvence Yok	3.34	0.78		
Duygusal Yük	Yeşil Kart	2.87	1.05	0.077	0.926
	SGK	2.80	0.73		
	Sosyal Güvence Yok	2.82	0.78		
Zihinsel Yük	Yeşil Kart	2.76	0.95	1.071	0.344
	SGK	2.80	0.72		
	Sosyal Güvence Yok	3.08	0.66		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Yeşil Kart	3.43 a	0.91	6.614	0.002*
	SGK	2.91 b	0.56		
	Sosyal Güvence Yok	3.09 a	0.51		
Genel Bakım Yükü	Yeşil Kart	3.09	0.90	1.081	0.341
	SGK	2.90	0.56		
	Sosyal Güvence Yok	3.04	0.56		

*p<0.05 a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin bakım verme süresine göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 36'da sunulmuştur.

Tablo 36'daki bulgulara göre, bakım vericilerin fiziksel, duygusal ve genel bakım yüklerinin bakım verme süresine göre gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır (p<0.05). Genel olarak bakım verme süresi arttıkça bakım vericilerin fiziksel, duygusal ve genel bakım yüklerinin de giderek arttığı görülmektedir. Çocuğuna 28 ay ve üzerinde bakım verenlerin algıladıkları fiziksel yükün diğerlerinden daha fazla olduğu, özellikle 3 ay ve altındaki sürelerde bakım verenlerin en az düzeyde fiziksel yük algıladığı bulunmuştur. Çocuğuna 28 ay ve üzerinde bakım verenlerin duygusal ve genel bakım yüklerinin diğerlerinden daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Çocuğuna 3 ay ve altındaki sürelerde bakım verenlerin duygusal ve genel bakım yüklerinin daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 36: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Bakım Verme Süresine Göre Karşılaştırılması

Değişken	Bakım Verme Süresi	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	3 ay ve altı	2.95 d	0.86	2.931	0.014*
	4-9 ay	3.14 c	0.63		
	10-15 ay	3.33 b	0.71		
	16-21 ay	3.43 a b	0.53		
	22-27 ay	3.20 b c	0.70		
	28 ay ve üzeri	3.52 a	0.68		
Duygusal Yük	3 ay ve altı	2.49 b	1.04	3.631	0.004*
	4-9 ay	2.60 b	0.65		
	10-15 ay	2.96 a	0.63		
	16-21 ay	2.96 a	0.62		
	22-27 ay	2.97 a	0.70		
	28 ay ve üzeri	3.04 a	0.65		
Zihinsel Yük	3 ay ve altı	2.67	0.84	1.842	0.106
	4-9 ay	2.65	0.72		
	10-15 ay	2.80	0.65		
	16-21 ay	2.92	0.73		
	22-27 ay	2.99	0.73		
	28 ay ve üzeri	3.08	0.71		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	3 ay ve altı	2.85	0.75	1.559	0.173
	4-9 ay	2.83	0.47		
	10-15 ay	3.10	0.55		
	16-21 ay	2.96	0.46		
	22-27 ay	3.12	0.70		
	28 ay ve üzeri	2.99	0.68		
Genel Bakım Yükü	3 ay ve altı	2.71 b	0.77	3.090	0.010*
	4-9 ay	2.77 b	0.49		
	10-15 ay	3.03 a	0.50		
	16-21 ay	3.03 a	0.51		
	22-27 ay	3.06 a	0.54		
	28 ay ve üzeri	3.11 a	0.58		

* $p < 0.05$ a,b,c,d : Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Bakım vericilerin genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin destek alma durumlarına göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 37’de verilmiştir. Tablo 37’deki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin genel bakım yükü ile sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin destek alma durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği ($p < 0.05$), fiziksel, duygusal ve zihinsel yüke göre anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır.

Kanser tanısı almış çocuğuna bakım verme sürecinde eşlerinden destek alan bakım vericilerin ($\bar{X}=2.85$) diğer bakım verenlere göre daha az sosyokültürel ve ekonomik yüke sahip olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde, bakım verme sürecinde eşlerinden ve akrabalarından destek alanların genel bakım yüklerinin diğer gruplara göre daha az olduğu bulunmuştur. Hiç kimseden destek almayan ya da diğer (komşu, arkadaş vb.) kişilerden destek alan bakım vericilerin genel bakım yükü, sosyokültürel ve ekonomik yükü eşlerinden veya akrabalarından destek alanlara göre daha yüksek algıladığı bulunmuştur.

Tablo 37: Bakım Vericilerin Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Destek Alma Durumlarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Destek Alma Durumu	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	Eş	3.18	0.70	1.493	0.205
	Aile bireyleri	3.39	0.66		
	Akraba	3.19	0.72		
	Hiç kimse	3.61	0.78		
	Diğer	3.17	0.88		
Duygusal Yük	Eş	2.72	0.72	1.706	0.150
	Aile bireyleri	2.98	0.69		
	Akraba	2.92	0.85		
	Hiç kimse	2.80	1.03		
	Diğer	3.16	0.60		
Zihinsel Yük	Eş	2.75	0.70	0.626	0.645
	Aile bireyleri	2.94	0.72		
	Akraba	2.90	0.87		
	Hiç kimse	2.96	0.83		
	Diğer	2.86	0.70		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Eş	2.85 c	0.54	6.493	0.000*
	Aile bireyleri	3.20 b	0.59		
	Akraba	2.90 c	0.68		
	Hiç kimse	3.36 a	0.71		
	Diğer	3.46 a	0.55		
Genel Bakım Yükü	Eş	2.84 b	0.55	2.454	0.047*
	Aile bireyleri	3.11 a	0.51		
	Akraba	2.96 b	0.70		
	Hiç kimse	3.14 a	0.74		
	Diğer	3.20 a	0.50		

* $p < 0.05$ a,b,c: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

4.7. Bakım Alan Çocukların Bakım Yüklerinin Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Araştırmanın bu bölümünde, bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin sosyodemografik ve bireysel özelliklerine karşılaştırılmasına yönelik yapılan t-testi ve varyans analizi sonuçlarına yer verilmiştir. Çocukların cinsiyet değişkeni için t testi, ikiden fazla değişkeni olan yaş, tıbbi tanı ve kür sayısı gibi bireysel özelliklerde varyans (one-way anova) analizi testi uygulanmıştır.

Tablo 38’de bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin cinsiyete göre karşılaştırılmasına yönelik yapılan t testi sonuçları verilmiştir.

Tablo 38: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Cinsiyete Göre Karşılaştırılması

Değişken	Cinsiyet	\bar{X}	SS	t	p
Fiziksel Yük	Kız	3.30	0.67	1.265	0.207
	Erkek	3.18	0.76		
Duygusal Yük	Kız	2.93	0.75	2.185	0.030*
	Erkek	2.70	0.76		
Zihinsel Yük	Kız	2.99	0.68	3.404	0.001*
	Erkek	2.66	0.76		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	Kız	3.04	0.60	1.726	0.086
	Erkek	2.90	0.61		
Genel Bakım Yükü	Kız	3.04	0.55	2.568	0.011*
	Erkek	2.83	0.61		

*p<0.05

Tablo 38’deki sonuçlar incelendiğinde, kız çocuğuna bakım verenlerle erkek çocuğuna bakım verenler arasında genel bakım yükü, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yükleri cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermektedir (p<0.05). Kız çocuğuna bakım verenlerin ($\bar{X}=2.93$) duygusal yükleri erkek çocuğuna bakım verenlerin ($\bar{X}=2.70$) duygusal yüklerinden daha fazladır. Benzer şekilde kız çocuklarına bakım verenlerin zihinsel yükleri ($\bar{X}=2.99$) ve genel bakım yüklerinin ($\bar{X}=3.04$) erkek çocuğa bakım verenlerden yüksek olduğu bulunmuştur.

Bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin yaş grupları açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 39’da verilmiştir.

Tablo 39: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Yaş	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	3 yaş ve altı	3.54	0.75	1.799	0.130
	4-7 yaş	3.14	0.69		
	8-11 yaş	3.18	0.84		
	12-15 yaş	3.22	0.64		
	16 yaş ve üzeri	3.42	0.49		
Duygusal Yük	3 yaş ve altı	3.01	0.78	1.406	0.233
	4-7 yaş	2.83	0.71		
	8-11 yaş	2.74	0.91		
	12-15 yaş	2.66	0.69		
	16 yaş ve üzeri	3.03	0.53		
Zihinsel Yük	3 yaş ve altı	3.04	0.78	0.654	0.625
	4-7 yaş	2.80	0.70		
	8-11 yaş	2.79	0.85		
	12-15 yaş	2.74	0.61		
	16 yaş ve üzeri	2.86	0.72		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	3 yaş ve altı	3.13	0.67	0.897	0.466
	4-7 yaş	2.94	0.56		
	8-11 yaş	3.00	0.65		
	12-15 yaş	2.85	0.55		
	16 yaş ve üzeri	3.03	0.67		
Genel Bakım Yükü	3 yaş ve altı	3.14	0.59	1.369	0.246
	4-7 yaş	2.91	0.54		
	8-11 yaş	2.90	0.71		
	12-15 yaş	2.83	0.51		
	16 yaş ve üzeri	3.06	0.48		

*p<0.05

Tablo 39'deki sonuçlar incelendiğinde, çocukların bakım verenler üzerindeki genel bakım yükü, fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüke ilişkin etkilerinin yaş grupları arasında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Tablo 40'da bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin kanser türüne göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 40: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Kanser Türüne Göre Karşılaştırılması

Değişken	Kanser Türü	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	ALL	3.11 c	0.73	3.780	0.011*
	AML	3.26 b	0.72		
	Lenfoma	3.15 b c	0.97		
	Solid Tümörler	3.47 a	0.56		
Duygusal Yük	ALL	2.70 b	0.75	2.751	0.044*
	AML	3.00 a	0.91		
	Lenfoma	2.63 b	0.79		
	Solid Tümörler	2.98 a	0.69		
Zihinsel Yük	ALL	2.67 b	0.74	3.615	0.014*
	AML	2.97 a	0.82		
	Lenfoma	2.74 b	0.75		
	Solid Tümörler	3.03 a	0.65		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	ALL	2.91	0.60	0.995	0.396
	AML	2.90	0.72		
	Lenfoma	3.01	0.72		
	Solid Tümörler	3.07	0.55		
Genel Bakım Yükü	ALL	2.83 b	0.58	3.176	0.025*
	AML	3.01 a	0.72		
	Lenfoma	2.85 b	0.67		
	Solid Tümörler	3.10 a	0.50		

*p<0.05 a,b,c: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 40'a göre, çocukların bakım verenler üzerinde fiziksel, duygusal, zihinsel ve genel bakım yüküne ilişkin etkileri kanser türüne göre gruplar arasında anlamlı bir farklılık oluştururken (p<0.05), sosyokültürel ve ekonomik yüke ilişkin etkilerinin gruplar arasında anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır (p>0.05). Çocuğu solid tümör tanısı olanların genel bakım yükü (\bar{X} =3.10) ve fiziksel yüklerinin (\bar{X} =3.47) diğer kanser türlerinden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Benzer şekilde çocuğu AML tanısı (\bar{x} =3.00) veya solid tümör tanısına sahip olanların (\bar{X} =2.98) duygusal yük ortalamaları birbirine yakınlık gösterirken, diğerlerinden daha fazla duygusal yük yaşadığı saptanmıştır. ALL tanılı çocuğa bakım verenlerin zihinsel yüklerinin (\bar{X} =2.67) diğer gruplardan daha az olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 41: Bakım Alan Çocukların Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Tedavi/Kür Sayısına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Tedavi/Kür Sayısı	\bar{X}	SS	F	p
Fiziksel Yük	1.tedavi/kür	2.75 d	0.77	3.196	0.005*
	2. tedavi/kür	3.12 b c	0.86		
	3. tedavi/kür	3.02 c	0.81		
	4. tedavi/kür	3.36 a	0.53		
	5. tedavi/kür	3.45 a	0.73		
	6. tedavi/kür	3.45 a	0.53		
	7. tedavi/kür ve üzeri	3.24 b	0.70		
Duygusal Yük	1.tedavi/kür	2.31 d	1.06	4.019	0.001*
	2. tedavi/kür	2.45 c	0.87		
	3. tedavi/kür	2.62 b	0.89		
	4. tedavi/kür	2.92 a	0.55		
	5. tedavi/kür	3.16 a	0.76		
	6. tedavi/kür	2.90 a	0.65		
	7. tedavi/kür ve üzeri	2.92 a	0.54		
Zihinsel Yük	1.tedavi/kür	2.49	0.80	1.693	0.124
	2. tedavi/kür	2.65	0.90		
	3. tedavi/kür	2.74	0.81		
	4. tedavi/kür	2.69	0.67		
	5. tedavi/kür	3.05	0.90		
	6. tedavi/kür	2.87	0.60		
	7. tedavi/kür ve üzeri	2.91	0.59		
Sosyokültürel ve Ekonomik Yük	1.tedavi/kür	2.97 b	0.63	1.901	0.082*
	2. tedavi/kür	2.62 c	0.67		
	3. tedavi/kür	2.87 b	0.66		
	4. tedavi/kür	2.94 b	0.52		
	5. tedavi/kür	3.17 a	0.68		
	6. tedavi/kür	3.08 a	0.60		
	7. tedavi/kür ve üzeri	2.97 b	0.52		
Genel Bakım Yükü	1.tedavi/kür	2.62 c	0.75	3.234	0.005*
	2. tedavi/kür	2.65 c	0.64		
	3. tedavi/kür	2.79 c	0.70		
	4. tedavi/kür	2.96 b	0.46		
	5. tedavi/kür	3.19 a	0.68		
	6. tedavi/kür	3.03 a	0.44		
	7. tedavi/kür ve üzeri	2.98 b	0.45		

*p<0.05 a,b,c,d: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara ilişkin yüklerinin tedavi/kür sayısı açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 41’de verilmiştir. Tablo 41’deki bulgular incelendiğinde, çocukların bakım verenler üzerindeki genel bakım yükü, fiziksel, duygusal, sosyokültürel ve ekonomik yüke ilişkin etkilerinin tedavi/kür sayısı ile arasında anlamlı bir farklılık oluşturduğu görülmektedir ($p<0.05$). Genel olarak kanser tedavisi alan çocukların tedavi/kür sayıları arttıkça bakım vericiler üzerinde genel bakım yükü etkilerinin de arttığı, ancak tedavi/kür sayısının 6 ve üzerinde olduğunda genel bakım yükünün azalma gösterdiği saptanmıştır. Çocukların 1.tedavi/kürleri sırasında ($\bar{X}=2.75$) diğer gruplardan daha az düzeyde bakım vericiler üzerinde fiziksel yüke neden olurken, 5.ve 6. tedavi/kürlerinde ($\bar{X}=3.45$) fiziksel yük etkilerinin en fazla olduğu belirlenmiştir. Çocukların 4.tedavi/kürden sonra bakım vericiler üzerindeki duygusal yük etkilerinin de giderek arttığı, 5. tedavi/kürde ($\bar{X}=3.16$) en yoğun olduğu görülmektedir. Çocukların 1.ve 7. tedavi/kürleri sırasında ($\bar{X}=2.97$) sosyokültürel ve ekonomik yükleri aynı iken, 5. tedavi/kürde ($\bar{X}=3.17$) diğer gruplara göre en fazla olduğu tespit edilmiştir.

4.8. Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeğine İlişkin Algılarının Bireysel Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Araştırmanın bu bölümünde, bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeği’ne ilişkin algılarının bireysel özelliklere göre karşılaştırılmasına yönelik yapılan t-testi ve varyans analizi sonuçlarına yer verilmiştir. Cinsiyet ve medeni durum için t testi, ikiden fazla değişkeni olan sosyodemografik ve bireysel özelliklerde varyans (one-way anova) analizi testi uygulanmıştır.

Tablo 42’de bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeği’ne ilişkin algılarının cinsiyete göre karşılaştırılmasına yönelik yapılan t testi sonuçları verilmiştir.

Tablo 42: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği’ne İlişkin Algılarının Cinsiyete Göre Karşılaştırılması

Değişken	Cinsiyet	\bar{X}	SS	t	p
Aile APGAR	Kadın	2.62	0.50	-0.334	0.789
	Erkek	2.66	0.55		

* $p<0.05$

Tablo 42'deki sonuçlara göre, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermediği saptanmıştır ($p>0.05$). Kadın ($\bar{X}=2.62$) ve erkek ($\bar{X}=2.66$) bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının birbirine yakın olduğu görülmektedir.

Bakım vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne ilişkin algılarının medeni duruma göre karşılaştırılmasına yönelik yapılan t testi sonuçları Tablo 43'de verilmiştir.

Tablo 43: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Medeni Duruma Göre Karşılaştırılması

Değişken	Medeni Durum	\bar{X}	SS	t	p
Aile APGAR	Evli	2.66	0.45	4.600	0.000*
	Bekar	2.12	0.75		

* $p<0.05$

Tablo 43'deki sonuçlar incelendiğinde, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının medeni duruma göre anlamlı bir farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Evli olan bakım vericilerin ($\bar{X}=2.66$) Aile APGAR ilişkilerinin bekar olan bakım vericilerden daha iyi olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 44'te bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının yaş grupları açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 44: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Yaş	\bar{X}	SS	F	p
Aile APGAR	30 yaş ve altı	2.49	0.59	0.964	0.428
	31-35 yaş	2.60	0.50		
	36-40 yaş	2.68	0.44		
	41-45 yaş	2.63	0.52		
	46 yaş ve üzeri	2.70	0.45		

* $p<0.05$

Tablo 44'teki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının yaşa göre anlamlı bir farklılık oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Bakım vericilerin yaşı

arttıkça Aile APGAR'ına ilişkin algılarının da giderek arttığı, 46 yaş ve üzerindeki bakım vericilerin ($\bar{X}=2.70$) aile ilişkilerini daha olumlu değerlendirdikleri tespit edilmiştir.

Bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının çocuklarının tedavi aldıkları kurum açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 45'te verilmiştir.

Tablo 45: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Tedavi Aldıkları Kuruma Göre Karşılaştırılması

Değişken	Kurum	\bar{X}	SS	F	p
Aile APGAR	Kurum I	2.70 a	0.39	3.341	0.037*
	Kurum II	2.56 b	0.56		
	Kurum III	2.47 b	0.65		

* $p<0.05$ a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 45'teki sonuçlar incelendiğinde, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının çocuklarının tedavi aldıkları kuruma göre anlamlı bir farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Çocukları Kurum III'te tedavi alan bakım vericilerin ($\bar{X}=2.47$) Aile APGAR ilişkilerine yönelik algıları diğer kurumlarda tedavi alan bakım verenlere göre daha düşüktür.

Tablo 46'da bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının eğitim durumları açısından karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 46: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Eğitim Durumlarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Eğitim Durumu	\bar{X}	SS	F	p
Aile APGAR	İlköğretim ve altı	2.45 b	0.53	4.487	0.004*
	Ortaokul	2.61 a	0.50		
	Lise	2.72 a	0.48		
	Üniversite ve üzeri	2.75 a	0.42		

* $p<0.05$ a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 46'daki sonuçlara göre, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının eğitim durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p<0.05$). Genel olarak bakım verenlerin eğitim düzeyleri arttıkça, Aile APGAR'ına ilişkin algılarının da arttığı tespit

edilmiştir. İlköğretim ve altı eğitim düzeyine sahip olanların ($\bar{X}=2.45$), Aile APGAR ilişkilerini daha zayıf olarak belirttiği sonucuna ulaşılmıştır.

Bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının gelir düzeylerine göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları Tablo 47'de sunulmuştur.

Tablo 47: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Gelir Düzeylerine Göre Karşılaştırılması

Değişken	Gelir Düzeyi	\bar{X}	SS	F	p
Aile APGAR	Gelir giderden az	2.49 b	0.54	10.552	0.000*
	Gelir gidere eşit	2.80 a	0.38		
	Gelir giderden fazla	2.81 a	0.27		

*p<0.05 a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 47'deki bulgular incelendiğinde, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının gelir durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği tespit edilmiştir (p<0.05). Geliri giderinden az olan bakım vericilerin ($\bar{X}=2.49$) Aile APGAR ilişkilerinin daha zayıf olduğu belirlenmiştir.

Tablo 48'de bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının destek alma durumlarına göre karşılaştırılmasına yönelik varyans analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 48: Bakım Vericilerin Aile APGAR Ölçeği'ne İlişkin Algılarının Destek Alma Durumlarına Göre Karşılaştırılması

Değişken	Destek Alma Durumu	\bar{X}	SS	F	p
Aile APGAR	Eş	2.75 a	0.37	11.786	0.000*
	Aile bireyleri	2.51 a	0.56		
	Akraba	2.63 a	0.47		
	Hiç kimse	2.05 b	0.73		
	Diğer	2.18 b	0.58		

*p<0.05 a,b: Farklı harfleri içeren ortalamalar arasında anlamlı farklılık vardır.

Tablo 48'deki sonuçlara göre, bakım vericilerin Aile APGAR'ına ilişkin algılarının destek alma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği saptanmıştır (p<0.05). Kanser tanısı almış

çocuđa bakım verme sürecinde eşlerinden destek alan bakım vericilerin ($\bar{X}=2.75$) Aile APGAR ilişkilerini daha iyi algıladıđı görölmüştür. Bakım verme sürecinde diđerlerinden (komşu, arkadaş vb.) destek alan bakım verenlerin ise ($\bar{X}=2.18$) Aile APGAR ilişkilerinin çok zayıf olduđu belirlenmiştir.



Tartışma

Bakım yükü ölçeđi ile ilgili literatür incelendiđinde pek çok çalıřmaya [Bakım Verme Yükü Ölçeđi (Zarit,1980), BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeđi (Bakas,1994), The Paediatric Renal Caregiver Scale (Parham vd., 2016)] rastlansa da, kanserli çocukların ailelerinin bakım yüklerini belirlemeye yönelik sadece bu gruba özgü geliştirilmiř olan bir ölçme aracının olmadığı görülmüřtür. Bu dođrultuda arařtırmada, kanserli çocukların ailelerin bakım yüklerini belirlemeye yönelik “bakım yükü ölçeđi” geliştirilmiř ve bakım yükünü etkileyen faktörler ortaya konulmaya çalıřılmıřtır.

Arařtırmanın bu bölümünde;

- Bakım verici bilgi formundan elde edilen verilere iliřkin sonuçlar,
- Bakım yükü ölçeđi'nin geçerlik ve güvenilirlik sonuçları,
- Bakım verici aile bireylerinin fiziksel, zihinsel, duygusal, sosyokültürel ve ekonomik yük boyutlarına iliřkin sonuçları,
- Bakım yükü ile Aile APGAR'ı arasındaki iliřkiye (korelasyon) yönelik sonuçlar,
- Bakım verici aile bireylerinin genel bakım yükü ve alt boyutlara iliřkin yüklerinin sosyodemografik ve bireysel özelliklere göre karşılaştırılmasına iliřkin sonuçlar,
- Bakım alan çocukların genel bakım yükü ve alt boyutlara iliřkin yüklerinin sosyodemografik ve bireysel özelliklere göre karşılaştırılmasına iliřkin sonuçlar ve
- Bakım verici aile bireylerinin Aile APGAR iliřkilerinin sosyodemografik ve bireysel özelliklere göre karşılaştırılmasına iliřkin sonuçlar tartıřılmıřtır.

5.1. Bakım Verici Bilgi Formu'ndan Elde Edilen Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması

Bakım verici bilgi formundan elde edilen sonuçlar bakım vericilere ait sosyodemografik ve bireysel özellikler, bakım alan çocuklara ait sosyodemografik ve bireysel özellikler ve bakım verme sürecinde yaşanan güçlükler alt başlıkları altında tartışılmıştır.

5.1.1. Bakım Vericilere Ait Özellikler

Araştırmada kanser tanısı almış çocuğa bakım veren bireylerin büyük çoğunluğu annelerden oluşmakta olup üçte ikisinden fazlası ise evlidir. Bakım vericilerin yarısından fazlası 31-40 yaş arasında, üçte biri ilkokul mezunu ve yaklaşık %60'ı ev hanımıdır. Kanserli çocuğa bakım verenlerin yarısından fazlasının ekonomik durumu düşük, üçte ikisi ise düzenli bir işte çalışmamakta ve şehir merkezinde ikamet etmektedir. Rubira ve ark.'nın (2012) kanserli çocukların bakım vericilerinin bakım yükünü ve yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, bakım vericilerin %88.7'sinin kadınlardan oluştuğu, %78.75'inin evli olduğu, Santo ve ark.(2011) tarafından yapılan çalışmada da bakım verenlerin %87.5'inin annelerden oluştuğu, yaş ortalamalarının ise 35-47 arasında değiştiği belirtilmiştir. Abdelrahman ve ark. (2015) tarafından lenfomalı çocukların bakım vericilerinin stres ve başetme stratejilerinin incelendiği çalışmada ise bakım verenlerin %41.0'inin ilkokul mezunu olduğu, %51.0'inin kentte yaşadığı ifade edilmiştir. Warner ve Kirchoff'un (2015) kanserli çocuklar ve aileleri için finansal yükü belirlemeye yönelik yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin üçte birinin çalışmadığı, mali yüklerinin fazla olduğu, benzer şekilde Salvador ve ark.'nın (2015) çalışmasında da bakım veren ailelerin %55.6'sının düşük sosyoekonomik düzeye sahip olduğu görülmüştür. Kültürel ve toplumsal bakış açısında genellikle bakım verme kadına atfedilen bir görev olarak algılanmaktadır. Bunun yanı sıra anne olmanın getirdiği duygusal ve bilişsel sorumluluk, çocuklarının ihtiyaçlarını "kendilerinden başkasının karşılayamayacağı inancı" da annelerin bakım verme sürecinde öncelikli rol almasının nedeni olabilir. Bu sebeple bakım verme rolünün kadınlar ve anneler arasında daha yüksek olduğu söylenebilir. Tedavi sürecinin uzunluğu, sık hastane yatışları, çocukların ve ailelerin yaşam alanlarının değişmesinde etkili olabilmektedir. Ailelerin bir bölümü köy, kasaba veya ilçede yaşıyor olsa bile, çocuğunun hastaneye gidiş-geliş süreçlerinde "kolaylaştırıcı bir faktör olduğu düşüncesiyle" şehirde kalmayı tercih ediyor olabilir. Bunların dışında çoğu ebeveynin çocuğunun bakımını sürdürmek için işten ayrılmak zorunda kalması ailenin gelir düzeyini etkileyebileceği düşünülmektedir.

Araştırmada bakım vericilerin bakım verme süreleri ortalama 15.24 ± 13.90 ay olup yarısından fazlasının bakım verirken en çok eşinden destek aldığı tespit edilmiştir. Abdelrahman ve ark.'nın (2015) çalışmasında bakım verenlerin %58.0'inin 1-3ay arasında, %42.0'sinin 4-6 ay arasında çocuğuna bakım verdiği, Rubira ve ark.'nın (2012) yaptığı çalışmada ise bakım verenlerin %45.63'ünün bakım verirken eşinden destek aldığı belirtilmektedir. Kanserin doğası gereği uzun süreli bakım gerektirmesi, bakım vericilerin bakım güçlüklerini ve yüklerini arttıran bir durum olup bu süreç manevi ve sosyal destek arayışını artırmaktadır (Warner ve diğerleri, 2014). Bakım verme sürecinde eşlerden destek alma gereksinimi ortak acıyı paylaşma, çocuğa güven hissi verebilme ve bakım sorumluluklarını birlikte üstlenme isteğiyle ilgili olabilir.

Araştırmada bakım vericilerin yaklaşık %90'nının herhangi bir kronik hastalığı bulunmazken %21'i psikolojik destek yardımı almaktadır. Karabulutlu ve ark.'nın (2013) kanserli bireylere bakım verenlere yönelik yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %83.3'ünün herhangi bir kronik hastalığının bulunmadığı ancak %11.3'ünün kendi sağlık durumunu kötü olarak algıladığı ifade edilmiştir. Benzer bir çalışmada ise Santo ve ark. (2011) bakım verenlerin %21.9'unun yılda bir kez psikiyatri konsültasyonuna gittiğini belirtmiştir. Araştırma sonuçları bakım verenlerin çoğunluğunun kronik bir sağlık sorunu yaşamadığını ancak psikolojik açıdan destek alma gereksinimlerinin olduğunu ortaya koymaktadır. Bu sonuç hastalığın seyri, belirsiz prognozu ve uzun süre hastanede yatmanın bakım verenleri duygusal açıdan etkileyerek ruhsal krizlerin yaşanmasına neden olan bir durum olmasıyla ilişkilendirilebilir.

5.1.2. Bakım Alan Çocuğa Ait Özellikler

Araştırmada bakım alan çocukların yarısından fazlası erkeklerden oluşmakta ve yaş ortalamaları 8.86 ± 4.50 arasında değişmektedir. Çocukların üçte biri solid tümör, yarısından fazlası ise lösemi tanısı almıştır. Warner ve Kirchhoff'un (2015) çalışmasında kanserli çocukların %52.2'sinin erkek ve %23.0'ünün 5-9 yaş arasında olduğu, Salvador ve ark.'nın (2015) çalışmasında çocukların %38.2'sinin lösemi, %33.3'ünün ise solid tümör tanısının olduğu, benzer şekilde Santo ve ark.'nın (2011) çalışmasında çocukların %58.1'inin lösemi, %29.0'unun diğer kanser türlerine sahip olduğu belirtilmiştir. Genellikle 5-10 yaşlarda lösemi, lenfoma ve sinir sistemi tümörleri en sık görülen kanser türleri olarak bilinmektedir.

5.1.3. Bakım Verme Sürecinde Yaşanan Güçlükler

Araştırmada bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadığı fiziksel güçlükler çoğunlukla yorgunluk, baş ağrısı ve bel ağrısıdır. Karabulutlu ve ark.'nın (2013) çalışmasında da kanser hastasına bakım verenlerin yorgunluk, baş ağrısı gibi fiziksel sorunlar yaşadığı belirlenmiştir. Kanser tedavisinin uzun sürmesi, çocukların bakım gereksinimlerinin artması bakım vericilerin fiziksel sağlıklarında sapmalara neden olabilecek faktörler olarak değerlendirilebilir.

Bakım verme sürecinde bakım verenlerin yarısından fazlasının stres, üçte birinin ise anksiyete gibi duygusal güçlüklerle karşılaştığı görülmüştür. Yang ve ark.'nın (2012), Tang ve ark.'nın (2007) çalışmalarında bakım verenlerde sıklıkla depresyon ve anksiyete görüldüğü ifade edilmiştir. Kanser genellikle ölümcül bir hastalık olarak algılanması, tedavi sürecindeki bilinmezlikler bakım verenlerin duygusal güçlüklerini arttırarak daha çok stres ve korku yaşamalarına yol açıyor olabilir.

Araştırmada, bakım verenlerin bakım verme sürecinde yaklaşık yarısının uykusuzluk, diğerlerinin ise dikkat dağınıklığı ve huzursuzluk gibi zihinsel güçlükler yaşadığı tespit edilmiştir. Klassen ve ark.'nın (2012) çalışmasında kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin uyku sorunlarının çok yüksek olduğu, kendilerini sürekli huzursuz ve kaygılı hissettiği belirtilmiştir. Abdelrahman ve ark.'nın (2015) çalışmasında da ebeveynlerin dikkat dağınıklığını yoğun olarak yaşadığı ifade edilmiştir. Araştırma sonuçları literatür ile benzerlik göstermektedir. Bakım vericiler gece gündüz çocuğunun ihtiyaçlarını karşılamak için kendi ihtiyaçlarını gözardı edebilmekte veya kendilerine dinlenme için yeterli zaman ayıramamaktadır (Rubira ve diğerleri, 2012). Bunun yanı sıra bakım vericilerin uykusuzluk, uykuya dalmada güçlük gibi sorunlar yaşamasında, çocuğun bakımına ve kansere ilişkin algıladıkları kaygılar, yaşadıkları stresin de etkili olacağı düşünülmektedir.

Araştırma bulgularına göre bakım vericilerin yaşadığı sosyal güçlükler çoğunlukla kendini yalnız hissetme, boş zaman aktivitelerinde kısıtlama olarak tespit edilmiştir. Santo ve ark.'nın (2011), Rubira ve ark.'nın (2012) çalışmalarında bakım verenlerin genellikle sosyal izolasyon yaşadıkları, kendilerini yalnızlık hissettiği ve sosyal işlevselliklerinin azaldığı belirtilmiştir. Bakım verenlerin baş etme yöntemlerindeki bilgi eksikliği, çevresel ve sosyal destek yetersizliği sosyal yaşamalarını etkileyebilir. Ayrıca kanserli çocuğun enfeksiyondan

korunmaya çalışılması, ziyaretçi kısıtlamasına gidilmek zorunda kalınması da bakım vericilerin sosyal yaşamlarını etkiliyor olabilir.

Bakım vericilerin yarısından fazlasının tedavi masraflarını karşılamada güçlük yaşadığı, yaklaşık %14.0'ünün de işten ayrılmak zorunda kaldığı belirlenmiştir. Orak ve Sezgin'in (2015) çalışmasında kanserli yakınına bakmak için aile üyelerinin çalışmadığı veya işten ayrıldığı, Santo ve ark.'nın (2011) çalışmasında da bakım verenlerin %12.5'inin çocuğuna bakmak için işten ayrıldığı ifade edilmiştir. Ayrıca Warner ve Kirchhoff'un (2015) çalışmasında ailelerin yarısından fazlasının finansal açıdan sorun yaşadığı, bakım verenlerin üçte birinin çocukları kanser tanısı aldığı için işten ayrıldığı belirtilmiştir. Özellikle bakım veren bireyin anne olması durumunda çocuğunun bakımını sürdürebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldığı, bununla aile bütçesine olumsuz yansiyarak ekonomik güçlüğü yol açtığı değerlendirilebilir.

5.2. Bakım Yükü Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada geliştirilen bakım yükü ölçeğinin geçerliğine ilişkin; kapsam geçerliği (kapsam geçerlik oranları, kapsam geçerlik indeksleri), yapı geçerliği (Kaiser-Meyer Olkin (KMO), Bartlett's testi, madde analizi, açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi), ölçüt bağımlı geçerliği (eş zaman geçerliği) değerlendirilmiştir. Ölçeğin güvenirliğine ilişkin ise iç tutarlık güvenirliği (Cronbach Alfa katsayısı, madde test korelasyonu), test-tekrar test korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Bu araştırma, öncelikli olarak kanserli çocukların ailelerinin bakım yüklerini belirlemek üzere tasarlanan özgün bir ölçek geliştirme çalışmasıdır. Kanser tanısı almış çocukların bakım vericilerinin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi, bakım yüklerinin tanımlanması önemlidir. Bu nedenle bakım yüklerinin objektif olarak belirlenebileceği kapsamlı ve çok boyutlu değerlendirme araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Ölçek geliştirme çalışmaları, bir kavramın ortaya konması, detaylı olarak incelenmesi ve ihtiyaçların giderilmesine olanak sağlar. Bunların yanı sıra ölçek geliştirme çalışmalarında bireylerin belirli bir fenomene karşı olumlu ya da olumsuz yöndeki algıları, tutumları ile davranışlarının ölçülmesi ve somutlaştırılması amaçlanır (Çam ve Arabacı, 2010; Erkuş, 2014; Erefe, 2012; Karakoç ve Dönmez, 2014; Özdamar, 2017; Seçer, 2018). Ölçek geliştirme sürecinin dayanak noktası kuramsal veya kavramsal temeldir (Chen ve diğerleri, 2018; Erkuş ve diğerleri, 2017). Ölçek geliştirirken

çalışma belli bir kurama dayanıyorsa kuramsal çerçeveden, kavramsal modele dayanıyorsa kavramsal çerçeveden yararlanır (Erdoğan ve diğerleri, 2015; Thomas ve diğerleri, 2016). Bu doğrultuda ölçülmek istenen kavram belirlenir (Erdoğan ve diğerleri, 2015; Güngör, 2016; Özdamar, 2017; Seçer, 2018). Araştırma öncesi yapılan literatür taraması sonucunda kanserli çocukların ailelerinin bakım yüklerinin belirlenmesine yönelik yapılan orjinal çalışmalar incelenmiştir. Bu çalışmalarda, yetişkin kanser hastası ya da yetişkin yaşlı bireyin bakım verenlerine yönelik geliştirilmiş olan bakım yükü ölçeklerinin kullanıldığı belirlenmiştir. Yetişkin ile hasta çocuğa bakım sunmak arasındaki farklılık, bakım yükleri üzerinde de etkili olabilmektedir (Leung ve diğerleri, 2017; Nayak ve diğerleri, 2014). Bu bilgiler doğrultusunda kanserli çocuğu olan aile bireylerinin bakım yüklerinin belirlenmesine yönelik ulusal ve uluslararası literatürdeki eksikliği gidermek üzere Türkçe, özgün, duyarlı ve kültürel yeni bir ölçek geliştirme çalışması yapılmıştır.

Bu çalışmada kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yükleri derinlemesine incelenmiş ve bakım yükünün farklı boyutları ortaya konmaya çalışılmıştır. Ölçme araçları geliştirilirken incelenen olan fenomenin yapısal özelliklerini belirlemek, analiz etmek büyük önem taşımaktadır (Çam ve Arabacı, 2010; Erefe, 2012; Karakoç ve Dönmez, 2014; Seçer, 2018). Bu bilgi doğrultusunda çalışmada bakım yükü fenomeninin kavramsal yapısı ve ana çerçevesi; klasik ve güncel kaynakların (kitaplar, textbook, orijinal araştırmalar, derlemeler, tezler, klinik rehberler vb.), bakım yükü yapısal modelinin, geliştirilen diğer bakım yükü ölçeklerinin incelenmesiyle belirlenmiştir. Ayrıca bakım yüküyle ilgili elde edilen literatür bilgileri alan ve konu uzmanları ve klinisyenler ile paylaşılmış bakım yükü fenomeninin farklı boyutları, bileşenleri konusunda fikir ve önerileri alınmıştır. Bunun yanı sıra bakım yükü ölçeğinin geliştirilmesi ve psikometrik özelliklerinin belirlenmesinde literatür taraması, Delphi tekniği uygulaması, uzman görüşü alma, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Bu bağlamda dört boyut ve otuz altı maddeden oluşan Likert tipi yeni bir bakım yükü ölçeği geliştirilmiştir. Söz konusu ölçeğin geliştirilmesinde farklı geçerlik ve güvenilirlik yöntemleri kullanılmıştır.

Ölçek geliştirme çalışmalarında ölçülecek kuramsal ya da kavramsal yapının belirlenmesinin ardından ölçek madde havuzunun oluşturulma süreci başlar (Güngör, 2016). Madde havuzu oluşturulurken farklı tekniklerden yararlanılabilir. Bu teknikler odak grup görüşmeleri, Delphi tekniği, uzman görüşlerinin alınması şeklindedir (Çam ve Arabacı, 2010; Özdamar, 2017).

Bakım yükü ölçeğinin madde havuzunun oluşturulması aşamasında bakım yükünün derinlemesine irdelenebilmesi, farklı açılardan değerlendirilebilmesi için Delphi tekniği'nden yararlanılmıştır. Delphi uygulamasında yer alacak alan uzmanları belirlenerek, üç turda tamamlanan panel sonuçları doğrultusunda ölçek madde havuzu oluşmuştur. Delphi tekniği uzman görüşlerinin daha nesnel ve daha kapsamlı olarak ele alınmasında kullanılan disiplinler bir yöntemdir (Çalışkan, 2006; Şahin, 2001). Yapılan birçok çalışmada Delphi tekniği kullanılmıştır. Zhou ve ark. (2016) Delphi yöntemi ile pediatrik onkoloji hastalarının enfeksiyon riskini değerlendirmede kullanılan ölçme aracını geliştirmiştir. Wielenga, Tume, Latour ve Hoogen'ın (2015) yaptıkları çalışmada internet ortamı üzerinden e-Delphi tekniği ile avrupa yenidoğan yoğun bakım hemşirelik araştırma önceliklerini belirlemiş ve tanımlamıştır. Paans, Robbe, Wijkamp ve Wolfensberger'in (2017) çalışmasında hemşire perspektiflerinden mükemmel hemşirenin özelliklerinin tanımlanmasında odak grup ile Delphi panel tekniğinden yararlanılmıştır. Ölçek geliştirirken Delphi tekniğinden yararlanmanın faydalı bir yöntem olduğu bir kez daha ortaya konmuştur.

Bakım yükü ölçeğinin madde havuzunun oluşturulma aşamasında Delphi panel üyelerinin katılım düzeyleri beşli Likert ölçeği ile derecelendirilerek birinci, ikinci ve üçüncü turdaki anketlere katılım oranları belirlenmiştir. Ölçek çalışmalarında konularına ve seçeneklerine göre farklı ölçek türleri kullanılmakta olup en yaygın kullanılanı Likert ölçeğidir (Kozak, 2015; Özdamar, 2014). Bildirim ifade eden cümleye katılımın ve onaylamanın çeşitli düzeylerini gösterdiği, fikirlerin gerçek farklılıklarını doğru bir şekilde yansıttığı için Likert ölçeği en iyi yöntem olarak kabul edilmektedir. (Bandalos ve Finney, 2010; DeVellis, 2017). Delphi tekniğinin birinci turunda panel üyelerinin fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyal ve kültürel güçlükler alt başlıklarına verdikleri yanıtlar doğrultusunda elli dört madde oluşmuştur. İkinci turda panel üyelerinin bu maddelere ilişkin katılım düzeylerine ait puanlamalar değerlendirilerek her maddenin çeyrekler arası genişlik değeri (Şahin, 2001) hesaplanmıştır. Üçüncü turda elde edilen sonuçlar doğrultusunda çeyrekler arası genişliği 1.2'den büyük olan ve ortalama değeri ise 3'ten küçük olan on sekiz madde çıkartılmıştır. Zelif ve Heldenbrand "*çeyrekler arası genişliği >1.2 den büyük olan maddelerde uzlaşma sağlanmadığını*" belirtmektedir (aktaran Şahin, 2001). Bu bilgi doğrultusunda uzmanlar arası görüş birliğinin sağlandığı otuz altı maddelik aday bakım yükü ölçek formu oluşturulmuştur. Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde uzmanlar arası uzlaşma sağlanamayan maddelerin

çıkartıldığı görülmektedir. Gençtürk ve Akbaş'ın (2013) Delphi tekniği ile standart belirlemeye yönelik yaptıkları çalışmada, maddeler arasında 0.5'den 1'e kadar yüksek düzeyde uzlaşma sağlandığı, bir maddenin ise 1.2 değerinden büyük olduğu için çıkartıldığı belirtilmiştir. Arık ve Kutlu'nun (2013) "*öğretmenlerin ölçme ve değerlendirme alanı yeterliliklerinin belirlenmesi*"ne yönelik Delphi tekniği kullanarak yaptığı çalışmada delphi panelleri arasındaki ikili karşılaştırmalarda yüksek düzeyde ($r=0.99$, $p<.05$) ilişki olduğu ve uzlaşmanın sağlandığı belirlenmiştir. Araştırmadaki Delphi sonuçları, literatürdeki çalışma sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Delphi tekniği ile oluşturulan aday ölçek formundaki maddeler tez izleme jürisinde görüşüne sunulurken ölçek maddelerine eklenmiş ve aday ölçek formundaki madde sayısı otuz dokuzaya yükselmiştir. Carmines ve Zeller (1982), Özdamar (2002) güvenilir bir ölçek geliştirmek için madde sayısının 30'dan fazla olması gerektiğini belirtmektedir.

Ölçme aracının ölçülecek özelliği doğru ve tam olarak ölçebilmesi geçerliği gösterir (Alpar, 2018; Erefe, 2012; Özdamar, 2014). Geçerliği test etmenin birçok yöntemi bulunmakla birlikte en önemli adımı kapsam/içerik geçerliğidir (Erdoğan ve diğerleri, 2015; Şencan, 2005). Ölçek geliştirilirken ölçek maddelerinin tümünün ve alt boyutlarının ölçmek istenen özelliği ölçüp ölçmediği kapsam geçerliği ile değerlendirilir (Cronbach ve Meehl, 1955; Nunally ve Bernstein, 1994; Şencan, 2005). Kapsam geçerliği madde örnekleminin yeterliliğini, madde setlerinin içeriği ne derece yansıttığını gösterir (DeVellis, 2017; Karasar, 2016). Geliştirilmekte olan yeni bir ölçeğin belirlenen yapıyı ölçüp ölçmediği, tüm bileşenleri kapsayan maddelerin olup olmadığını belirlemek için uzmanlarca değerlendirilmesi gerekir (Güngör, 2016). Ölçeğin kapsam geçerliğinin değerlendirilmesinde araştırma alanına hâkim ve yetkin uzmanlar yer alır. Belirlenen uzmanlar ölçek maddelerinin ölçülecek özelliği yansıtma durumunu, maddelerin açık bir şekilde ifade edilip edilmediğini, maddelerin anlaşılabilirliğini değerlendirir (Erefe, 2012; Karakoç, 2014; Şencan, 2005). Uzmanların görüşleri istatistiksel olarak kapsam geçerlik oranları ve kapsam geçerlik indeksleriyle hesaplanır (Alpar, 2018; Erefe, 2012). Bakım yükü ölçeğinin kapsam geçerliği belirlenen alan uzmanları tarafından dil uygunluğu ve anlaşılabilirlik açısından değerlendirilmiştir. Kapsam geçerlik indeksi Lawshe, Davis, Polit-Back geçerlik indeksleriyle hesaplanabilmektedir (Alpar, 2018; Şencan, 2005). Araştırmada uzman görüşleri Likert 4'lü derecelendirme ile yapıldığından KGI'ni hesaplamak için Dawis tekniğinden yararlanılmıştır.

Bu teknikte kapsam geçerlik indeksinin 0.80'den fazla olması madde kapsam geçerliği açısından yeterliliği göstermektedir (Alpar, 2018; Davis, 1992; Yurdugül, 2005). Veneziano ve Hooper'a göre 0.05 anlamlılık düzeyinde minimum KGO değerinin 0.56 olması gerektiği belirtilmektedir (aktaran Yurdugül, 2005). Aday bakım yükü ölçek formundaki her madde için $KG\bar{I} \geq 0.80$ değeri ölçüt olarak kabul edilmiş ve ölçek maddelerinin $KG\bar{I}$ 'nin 0.91-1.0 arasında olduğu, kapsam geçerliğinin sağlandığı görülmüştür. $KG\bar{I} \geq KGO$ olduğundan ölçeğin kapsam geçerliği istatistiksel olarak anlamlı olup (Alpar, 2018; Yurdugül, 2005), aday bakım yükü ölçek formundan madde çıkartılmamıştır. Aslan ve Ayvaz'ın (2018) demanslı hastalara bakım verenlerde bakım yükü ölçeği geliştirmeye yönelik yaptıkları çalışmada uzman görüşleri Dawis tekniği kullanarak değerlendirilmiş, 0.80 değerinin altında olan maddeler çıkartılmıştır. Söz konusu çalışmanın sonuçları ile araştırma sonuçları paralellik göstermektedir.

Ölçek geliştirilirken kapsam geçerliğinin tamamlanmasının ardından yapılması gereken pilot çalışmanın gerçekleştirilmesidir (Seçer, 2015). Ölçek örneklem grubuna uygulamadan önce yapılacak olan pilot çalışma ile ölçek içeriğinin katılımcılar tarafından net bir şekilde anlaşılıp anlaşılmadığı, ölçek maddelerinin cevaplanma süresinin ne kadar sürdüğü belirlenmeye çalışılır (Erefe, 2012; Güngör, 2016). Taslak ölçek formunun değerlendirilmesinde örneklemdeki maddelere uygun gruba pilot çalışma yapılması önerilmektedir (Bektaş, 2016; Seçer, 2015). Bu bilgiler ışığında araştırmanın örneklem hacminin hesaplanabilmesi, güç analizindeki bazı parametrelerin değerlerinin ortaya konması, katılımcılar tarafından ölçek sorularının anlaşılabilirliğinin belirlenmesi için pilot uygulama yapılmıştır. Örneklem grubuna uygun standart koşullar oluşturularak, aday ölçek formu otuz beş katılımcıya uygulanmıştır. Polit ve Beck'e (2010) göre örneklemin %10'unun pilot çalışma için alınması uygun bulunmaktadır. Bektaş ve ark.'nın (2016) kanserli çocuklar ve ailelerine yönelik yaptıkları ölçek geliştirme çalışmasında da pilot uygulama yirmi beş kişiyle gerçekleştirilmiştir.

Hazırlanan taslak ölçeğin bakım yükünü ne derece doğru ölçtüğünü, ölçme yeteneğini belirlemek (Ercan ve Kan, 2004; Gözüm ve Aksayan, 2003; Tavşancıl, 2014) için yapı geçerliğinden yararlanılmıştır. Ölçeğin yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde ise sıklıkla tercih edilen yöntem olan açıklayıcı faktör analizi (Özdamar, 2013) kullanılmıştır. Ölçekteki maddelerin kaç alt boyuttan oluştuğunun belirlenmesi, ölçeğin bileşen ve gizil yapılarının ortaya konması ve ölçekteki maddelerin fenomeni açıklamadaki katkısını belirlemek için

açıklayıcı faktör analizinden yararlanılmaktadır (Conway ve Huffcutt, 2003; Kozak, 2015; Özdamar, 2017; Tavşancıl, 2014). Faktör analizi tekniğiyle, birbirleri ile ilişkili olan çok sayıdaki maddenin bir araya getirilerek, birbirleri ile tutarlı daha az sayıda faktör elde edilir. Ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarında faktör analizi sonucunda değişkenlerin oluşturduğu faktörler isimlenir ve yorumlanır (Gürbüz ve Şahin, 2017; Ural ve Kılıç, 2018). Bakım yükü ölçeğinin yapı geçerliğinin test edilmesinde açıklayıcı faktör analizi yapılmadan önce bakım yükü ölçeğinin veri setinin faktör analizi için uygunluğu Bartlett's Sphericity Testi, örneklemden elde edilen değişkenlerin oluşturduğu veri yapısının faktör analizi için uygunluğu ise Kaiser-Meyer Olkin (KMO) ile değerlendirilmiştir. Bartlett's testi, maddeler arasındaki korelasyon katsayıları arasındaki anlamlılığı ve değişkenler arasındaki ilişki matrisinin faktör analizi için uygunluğunu ve normallik dağılımını gösterir (Ercan ve Kan, 2005; Gürbüz ve Şahin, 2017; Özdamar, 2017; Şencan, 2005). KMO'nun 0.60 değerinin üstünde olması örneklem hacminin faktör analizi yapılabilmesi için uygunluğunu ortaya koymaktadır (Büyüköztürk, 2012; Kozak, 2015; Tavşancıl, 2014). Bakım yükü ölçeğinin KMO değeri 0.80'nin üzerinde ve Bartlett's testi ileri düzeyde anlamlı olarak bulunmuş olup bu sonuçlar da örneklem hacminin faktör analizi için yeterli olduğunu ve verilerin normal dağılım gösterdiğini ortaya koymuştur. Aslan ve Ayvaz (2018) tarafından demanslı hastalara bakım verenlerde bakım yükü ölçeğinin geliştirilmesine yönelik yapılan çalışmada da KMO değeri 0.85 olarak bulunmuştur.

Ölçek maddelerinin faktör yükleri değerlendirilirken her bir madde hangi faktörde en yüksek yüke sahipse o faktör kapsamında olması gerekmektedir (Gürbüz ve Şahin, 2017). "*Madde faktör yüklerinin 0.30'un üzerinde olması*" önerilmektedir (Güngör, 2016; Turgut ve Baykul,1992). Polit, Hungler (1999) ve Çimen'e (2003) göre faktör yüklerinin "*en alt değerinin 0.30 alınabileceği, 0.30-0.59 arasındaki yük değerlerinin orta, 0.60 ve üstündeki yük değerlerinin ise yüksek olarak kabul*" edilebileceği bildirilmektedir. Bu bağlamda faktör yükü 0.30'un altında olan üç madde ölçekten çıkartılmıştır. Bakım yükü ölçeğindeki geriye kalan diğer otuz altı maddenin on ikisi duygusal yük, on biri sosyokültürel ve ekonomik yük, dokuzu fiziksel yük, yedisi ise zihinsel yük alt boyutunda toplanmıştır. Bununla birlikte faktörler, bakım yükü fenomeninin kavramsal alt yapısı, maddelerin ortak özellikleri (Şencan, 2005) ve faktör yükü yüksek olan maddelerin ifade ettikleri anlamlar dikkate alınarak

isimlendirilmiştir. Bektaş ve ark.'nın (2016) ölçek geliştirme çalışmasında da madde faktör yükleri 0.40'ın üzerinde olan maddeler alt boyutlar altında verilmiştir.

“Açıklanan varyans oranı, faktörlerin elde edilmesi için her bir faktörün açıkladığı varyans miktarını gösterir. Varyans oranı ne kadar yüksek ise ölçeğin faktör yapısı o kadar güçlüdür. Çok boyutlu ölçeklerde açıklanan varyans oranının en az %50 olması önerilir” (Gürbüz ve Şahin, 2017). Araştırmada bakım yükü ölçeğinin açıklanan varyans oranının toplam varyansın yaklaşık %70'ini açıkladığı görülmektedir. Faktörlerin elde edilmesinde kullanılan öz değer katsayısı ise faktör sayısına karar vermede kullanılır. Faktörlerin özdeğerinin 1'den büyük olması beklenir (Bandalos ve Finney, 2010; Gürbüz ve Şahin, 2017; Turgut ve Baykal, 1992). Bakım yükü ölçeği de özdeğerleri 1'in üzerinde olan dört alt boyut altında toplanmıştır.

Araştırmada bakım yükü ölçeğinin güvenilirliğini test etmek için madde toplam korelasyonu, madde silindiğinde cronbach alfa değerleri, ölçek ve alt boyutların cronbach alfa değerleri hesaplanmıştır. Madde toplam puan korelasyonunun hesaplanmasının amacı ölçekteki korelasyon değeri düşük olan maddeleri çıkartmaktır. Maddelerin korelasyon katsayıları ne kadar yüksekse maddenin amaçlanan davranışı ölçmeside o kadar etkin ve yeterlidir. Madde seçiminde korelasyon katsayısı 0.20'nin üzerindeki değerler kabul edilir. Düşük korelasyona sahip maddeler ölçekten çıkartılır (Büyüköztürk, 2011; Kalaycı, 2010). Literatürde *“faktör yüklerinin alt sınırının 0.30 ile 0.40 olarak”* alınabileceği bildirilmektedir (Kozak, 2015; Tavşancıl, 2014). Araştırmamızda madde toplam korelasyon ve faktör yükleri 0.30 olarak baz alınmış ve bu değer altında kalan fiziksel yük alt boyutundaki üç madde çıkartılmıştır. Ölçekteki diğer maddelerin madde toplam puan korelasyonları 0.428-0.645 arasında değişmekte olup toplam puan ile madde puanları arasında yüksek düzeyde anlamlılık gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır. Sarı'nın (2007) çalışmasında da madde toplam korelasyonu puanı 0.30 değerinin altında kalan maddeler çıkartılmıştır.

Güvenirlilik, ölçme aracının ölçülmek istenen özelliği farklı zamanlarda tutarlı ve aynı şekilde ölçebilmesidir (Alpar, 2018; Karasar, 2016; Özdamar, 2017; Şencan, 2005; Ural ve Kılıç, 2018). Güvenirlilik katsayısının 0 ile 1 arasında olması beklenir. Likert tipi ölçeklerde en çok tercih edilen güvenirlilik sınaama yöntemi Cronbach Alfadır. Cronbach Alfa değeri ölçekteki maddelerin homojenliğini, maddelerin birbiri ile tutarlık düzeyini, arka plandaki test edilen değişkeni ne ölçüde temsil ettiğini gösterir (Erefe, 2012; Güngör, 2016; Kalaycı, 2010; Kozak, 2015; Tavşancıl, 2014; Ural ve Kılıç, 2018). Cronbach alpha değerleri; *“0.00-0.40 ise*

ölçek güvenilir değil”, “0.40=0.60 ise ölçek düşük güvenilirlikte”, “0.60=0.80 ise oldukça güvenilir”, “0.80=1.00 ise ölçek yüksek derecede güvenilir” olarak sınıflandırılır (Özdamar, 2001). Bakım yükü ölçeğinin Cronbach alpha değeri 0.90'nın ve her bir alt boyutun Cronbach alpha değeri ise 0.70 değerinin üzerinde bulunmuştur. Bu sonuçlar ölçek maddelerinin birbiriyle uyumunu, iç tutarlılığını ve yüksek derecede güvenilirliğini ortaya koymuştur.

“Ölçek geliştirme çalışmalarında güvenilirliğin belirlenmesinde kullanılan diğer tekniklerden biri de test tekrar test yöntemidir. Test tekrar test güvenilirliği, bir ölçme aracının tekrarlanan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar verme gücünü, zaman içerisindeki değişmezliğini gösterir” (Büyüköztürk, 2011; Erefe, 2012). Literatüre göre en az eşleştirilmiş otuz örneklem (büyükse %10-20) üzerinde iki ve altı haftalık süreler içerisinde test-tekrar test uygulamasının yapılması önerilir (Tavşancıl, 2014). Güvenirlik katsayıları ölçeğin toplam puanları arasında hesaplanıyorsa 0.80 ya da 0.70 değeri baz alınır. Maddelerin ilk ve ikinci uygulamalar arasındaki korelasyon katsayısının en az 0.20 (0.25-0.30) olması istenir (Büyüköztürk, 2011; Kalaycı, 2010; Özgüven, 2000). Araştırmada bakım yükü ölçeğinin ilk uygulamasının ardından onbeş gün sonra örneklem grubuna ölçek yeniden uygulanmış ve test tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0.80'nin üzerinde bulunmuştur. Ölçeğin ilk uygulama ve ikinci uygulama arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Bu sonuçlar ölçeğin iç tutarlılığının iyi olduğunu göstermektedir.

Eş zaman (uyum) geçerliği ölçek geliştirme çalışmalarında kullanılan geçerlik belirleme yöntemlerinden biridir. Burada yeni geliştirilen ölçek ile aynı amaca yönelik daha önce geliştirilmiş, geçerliğe ve güvenilirliğe sahip olduğu bilinen başka bir ölçek karşılaştırılır. Geliştirilen ölçek ile kullanılan ölçek aynı gruba uygulanarak, ölçekler arası korelasyon katsayısının yüksek olması beklenir (Alpar, 2018; Seçer, 2018; Şencan, 2005). Araştırmada bakım yükü ölçeğinin kapsam ve yapı geçerliğinin belirlenmesinin yanı sıra ölçüt geçerliğinin de incelenmesi adına daha önce geliştirilmiş olan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ile eş zaman geçerliği test edilmiştir. İki ölçek arasında korelasyon katsayısı 0.80'nin (Erdoğan ve diğerleri, 2015) üzerinde bulunarak, ölçekler arası uyumun yüksekliği ve kriter geçerliğinin sağlandığı ortaya konulmuştur.

Yordama geçerliğinde ölçeğin kesim noktasının belirlenmesinde ROC analizi yapılmaktadır. ROC analiziyle ölçüm aracının duyarlılık ve özgüllük oranları belirlenir. Test ne kadar yüksek ise ROC eğrisi yüksek duyarlılık bölgesine ve sola doğru kaymaktadır. Bu durum ayırım

gücünü gösterir. Bakım yükü ölçeğinin ROC analizi sonucunda elde edilen 3.069 puan ölçeğin kesme noktası (cutoff), duyarlılığın en yüksek özgüllüğün ise en düşük olduğu yer olarak belirlenmiştir. “ROC Eğrisi altındaki alan eğer 0.5 ise ayırım yok, 0.7-0.8 arasında ise kabul edilebilir, 0.8-0.9 arasında çok iyi, 0.9 üzerinde mükemmel ayırım gücü olarak değerlendirilir” (Erdoğan ve diğerleri, 2015; Perkins, 2005; Şencan, 2005). Bu sonuca göre bakım yükü ölçeği, bakım yükü yüksek ve düşük olan bireyleri ayırt etme gücüne sahiptir. Benzer şekilde Bektaş ve ark.’nın (2016) çalışmasında ölçeğin ROC analizi ile kesme noktası değerlendirilmiş, eğri altındaki alan değerinin kanserli çocukların yaşam kalitelerini düşük ve yüksekliği açısından birbirinden önemli ölçüde ayırt ettiği belirtilmiştir.

Araştırmada bakım yükü ölçeğinin açıklayıcı faktör analiziyle elde edilen faktör yapısı doğrulayıcı faktör analizi ile test edilmiştir. Doğrulayıcı faktör analizinde verilerden elde edilen bulguların teorik yapıyla uyum gösterip göstermediği incelenmektedir. DFA’de modelin kaç faktörlü bir yapıya sahip olduğu, maddelerin faktörlerle ve birbiriyle olan ilişkisi, model uyum indeks değerlerinin uygun olup olmadığı ile belirlenir (Erkuş, Sünbül, 2017; Güngör, 2016; Özdamar, 2017). Doğrulayıcı faktör analiziyle elde edilen kabul edilebilir uyum ölçütleri; “ $0.05 < RMSEA \leq 0.09$, $0.90 \leq NNFI < 0.95$, $0.90 \leq CFI < 0.95$, $0.90 \leq IFI < 0.95$ ”, Ki-Kare / Serbestlik Derecesinin mükemmel uyumu ise <3 olarak belirtilmiştir (Aksu, Eser, Güzeller, 2017; Harrington, 2009; Özdamar, 2017; Schermelleh-Engel et al., 2003; Seçer, 2018). Bu bilgiler doğrultusunda, bakım yükü ölçeği ve alt boyutlarındaki maddelerin $p < 0.001$ anlamlılık düzeyinde otuz altı ölçek maddesi ve dört boyutu ölçeğin orjinal yapısıyla uyumludur. Bu sonuçlar iyilik uyum indekslerinin dört faktörlü model ile benzerlik ve iyi uyum gösterdiğini ortaya koymuş ve açıklayıcı faktör analizi ile elde edilen ölçek yapısını doğrulamıştır.

Yapılan geçerlik ve güvenilirlik analizleri sonucunda kanserli çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerinin değerlendirilmesinde kullanılacak otuz altı madde ve dört boyuttan oluşan Likert tipi Türkçe, özgün, geçerli ve güvenilir yeni bir ölçek geliştirilmiştir.

5.3. Bakım Yükü Ölçeği’nin Alt Boyutlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada bakım vericilerin genel bakım yükü puanları Likert tipi derecelendirmede orta seviyeyi gösteren 3 civarında bulunmuştur. Bu durum kanserli çocukların ailelerinde bakım yükünün çok fazla olmadığını göstermektedir. Liang ve Wang’ın (2018), Likhmana, Bhasin,

Chhabra ve Bhatia'nin (2016) çalışmalarında kanserli hastaya bakım verenlerin orta düzeyde bakım yüküne sahip olduğu belirtilmiştir. Özdemir, Şahin ve Küçük'ün (2009) çalışmasında kanserli çocuğu olan annelerin, benzer şekilde Türe, Yazar, Akın ve Aydın'nın (2018) çalışmasında da kronik hasta çocukların bakım vericilerinin orta düzeyde yüke sahip olduğu ifade edilmiştir. Rubira ve ark.'nın (2012) çalışmasında kemoterapi alan çocukların bakım vericilerinin bakım yükü ortalamasının 2.09 ± 0.04 üzerinde olduğu belirtilmiştir. Bu bulguların aksine Pashae, Khalili, Shirvani, Valizadeh ve Joonbakhsh'in (2016), Salvador ve ark.'nın (2015) çalışmalarında kanserli çocukların ailelerinin bakım yükünün ortalamasının üstünde olduğu bildirilmiştir. Araştırma sonuçları literatürdeki diğer çalışmaların sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Araştırmada bakım yükü puanının orta düzeyde bulunmasında annelerin çocuklarına bakım vermeyi "bir annelik sorumluluğu olarak algılaması" ve "bir yük olarak görmemesi" durumunun da etkili olabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte bakım sürecinde yakın çevreden destek almakta bireylerin bakım yükü puanlarını azaltan bir unsur olarak değerlendirilebilir. Araştırmalar arasındaki bakım yükü puan farklılıkları bakım verenin yaşı, eğitimi, geliri, çocuğun hastalık tanısı gibi değişkenlerden kaynaklanıyor olabilir. Bu sonuçlar bakım yükü kavramının öznel ve nesnel yapısının bireysel ve çevresel birçok faktörden etkilendiğini, çok boyutlu bir yapıya sahip olduğunu bir kez daha ortaya koymuştur.

Araştırmada bakım vericilerin fiziksel yük boyutuna ait puan ortalamaları duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutlarından daha yüksek bulunmuştur. Fiziksel yük bileşenleri değerlendirildiğinde bakım vericilerin en fazla yorgunluk, uyku problemi ve halsizlik gibi sorunlar yaşadığı belirlenmiştir. Rubira ve ark.'nın (2012) çalışmasında kemoterapi alan çocukların bakım vericilerinin fiziksel yük ortalaması orta düzeyde bulunmuştur. Sherwood, Given and Given'in (2012) çalışmasında bakım verenlerin hasta çocuğun evde bakımının sürdürülmesindeki sorumlulukları arttıkça fiziksel ve duygusal durumlarının değiştiği ve bakım yüklerinin de arttığı belirtilmiştir. Parham ve ark.'nın (2016) çalışmasında ise perinotal diyaliz alan çocukların bakım vericilerinin fiziksel fonksiyonlarının, kronik böbrek hastalığı bulunan çocukların bakım vericilerinden daha düşük olduğu belirtilmiştir. Bu araştırmaların yanı sıra Karabulutlu ve ark.'nın (2013), Tang ve ark.'nın (2014) kanserli hastalara bakım verenlerle yaptıkları çalışmalarda bakım verenlerin yorgunluk, uykusuzluk, halsizlik gibi fiziksel sağlık sorunları yaşadığı ifade edilmiştir.

Araştırma sonuçları literatürdeki çalışma sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Uzun süren hastane yatışları nedeniyle bakım vericilerin ergonomik olmayan koşullarda günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesi (dinlenme, uyku vb.), bakım sürecinin yoğunluğu nedeniyle ayakta kalma, dinlenmek için yeterli zaman bulamama, kendi bakımlarını ihmal etme gibi faktörler nedeniyle bakım vericilerin fiziksel sağlıklarında bozulmalar yaşadığı düşünülmektedir. Buna ek olarak çocukların kemoterapi sonrası yorgunluk, halsizlik gibi semptomlarının artmasıyla birlikte günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak sürdürememesine bağlı bakım vericiye olan ihtiyacın artması, küçük yaş grubundaki çocukların kucakta taşınma gereksinimleri gibi faktörler fiziksel yükün artmasıyla ilişkilendirilebilir.

Araştırmada zihinsel yük alt boyutunda bakım vericilerin en fazla tedirginlik, unutkanlık ve dikkat dağınıklığı sorunları yaşadığı belirlenmiştir. Santo ve ark.'nın (2011), Tang ve ark.'nın (2014), Rubira ve ark.'nın (2012) çalışmalarında da bakım verenlerin genel stres, kaygı ve korku düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmiştir. Benzer şekilde Aşiret ve Kapucu'nun (2012) çalışmasında da bakım verenlerin konsantrasyon güçlüğü, korku ve uykusuzluk gibi sorunlar yaşadığı ifade edilmiştir. Araştırma sonuçları literatür sonuçlarıyla benzerlik göstermekte olup, kanserin kişi ve kişiler tarafından ölümcül bir hastalık olarak algılanması, bakım sürecinde yaşanan krizler, bakım alan çocuğun hastalığının seyri, terminal dönemde olup olmaması bakım vericilerin zihinsel durumları üzerinde etkili olan faktörler olarak değerlendirilebilir.

Araştırmada duygusal yük alt boyutunda bakım vericilerin en çok acı çektiği, kendilerini üzgün ve çaresiz hissettikleri saptanmıştır. Borjalilu ve ark.'nın (2016), Duci ve Ajdini'nin (2014) çalışmalarında bakım vericilerin bakım verirken duygusal yoğunluklarının arttığı, üzüntü, keder ve çaresizlik gibi duygular yaşadığı belirtilmiştir. Ayrıca araştırmada bakım vericilerin orta derecede tükenmişlik hissi yaşamaları elde edilen duygusal yükler arasında yer almaktadır. Benzer bir çalışmada Rubira ve ark. (2012) bakım verenlerin tükenmişlik ve hayal kırıklığı yaşadığını ifade etmiştir. Bunların dışında araştırmada bakım vericilerin kendini yetersiz hissetmesi, suçluluk duygusu, öfke gibi hislerinin en az düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar literatürde incelenen duygusal yük parametrelerinden farklılık göstermektedir. Çocuğunun kanser tanısı alması bireylerin duygusal dünyalarını etkileyebilmekte, zaman içerisinde farklı duygulanımların yaşanmasına yol açabilmektedir. Çocuğu kanser tanısı aldıktan sonra bakım verici öncelikle insan olmanın doğası gereği yoğun

bir acı yaşar. Daha sonra bu durumun neden yaşandığını sorgulamaya ve ızdırap duymaya başlar (Chou, 2000). Bu sebeple varoluş kaygıları ile mücadele etmeye çalışan bakım vericinin duygusal yükü artmaktadır. Bunların yanı sıra bakım alan çocuğun mutsuzluğu, depresyonda olması gibi çocuktan kaynaklı faktörler de ebeveynin üzüntüsünü arttırabilmekte, çaresizlik ve değersizlik duyguları yaşamasına neden olabilmektedir. Hem bakım verenden hem de bakım alandan kaynaklanan çok yönlü faktörler dolaylı olarak bakım vericilerin duygusal dünyalarını pozitif veya negatif yönde etkiliyor olabilir. Ayrıca araştırmada bakım verenlerin suçluluk duygusu ve kendilerini yetersiz hissetme algılarının düşük bulunması, annelerin kendi yaşamlarından fedakârlıkta bulunarak bakımda aktif yer almaları, tüm yaşantılarını çocuğuna odaklayarak “elinden gelenin en iyisini yaptığı düşüncesiyle” ilişkilendirilebilir.

Araştırmada sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunda bakım vericilerin çoğunlukla hastasını kaybetme korkusu yaşadığı, manevi değer ve uygulamalarının arttığı, maddi sorunlar yaşadığı, eğlence ve kültürel etkinliklere yeterince zaman ayıramadığı saptanmıştır. Santo ve ark.’nın (2011), Tang ve ark.’nın (2014) çalışmalarında bakım verenlerin sosyal ve çevresel yüklerinin yüksek olduğu belirtilmiştir. Duci ve Ajdini’nin (2014), Rubira ve ark.’nın (2012) yaptıkları çalışmalarda bakım verenlerin sosyal izolasyon ve hayal kırıklığı yaşadıkları, kendilerine yeterince zaman ayırmadıkları ifade edilmiştir. Kadın bakım vericilerin dini inanç ve uyumlarının incelendiği başka bir çalışmada ise Koenig ve ark. (2016) inancı yüksek olan kadınların bakım sürecine adaptasyonlarının daha hızlı olduğunu ve daha az bakım yükü algıladıklarını belirtilmiştir. Araştırma sonuçları literatürdeki sonuçlarla benzerlik göstermektedir. Kanserli çocuğa bakım verenler çocukların bakımları için çok fazla zaman ve enerji harcamaktadır. Bakım verenler çocuklarının sağlıkları hakkında endişelendikleri, çocuklarına enfeksiyon bulaşından tedirgin oldukları için de çok fazla sosyal etkinliğe katılmak istemeyebilir. Bununla birlikte sık sık hastaneye yatışlar nedeniyle de aileler sosyal izolasyon yaşıyor olabilir. Hastalığın tanı ve tedavi masraflarının yüksek olması, ailenin gelir düzeyinin düşük olması da maddi sorunlar yaşanmasına yol açabilmektedir. Ayrıca bakım vericilerin kültürel değerleri, inançları, manevi destek arayışları da bakım yükünde etkili olabilmektedir. Belirtilen bu faktörler bakım verenlerin sosyokültürel ve ekonomik yüklerini etkileyen bir durum olarak değerlendirilebilir.

5.4. Bakım Yüğü ile Aile APGAR'ı Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması

Araştırmada Aile APGAR'ı ile bakım yüğü arasında negatif yönlü ve anlamlı bir ilişki olduđu, Aile APGAR'ının en çok sosyokültürel ve ekonomik yüğü daha sonra ise duygusal yüğü etkilediđi tespit edilmiştir. Bakım vericilerin Aile APGAR'ından aldıđı puan düzeyi arttıkça algıladıkları bakım yüğü azalmaktadır. Başka bir ifadeyle bakım vericilerin aile işlevselliğinden duydukları memnuniyet arttıkça genel bakım yüklerinde azalma gözlenmektedir. Takenaka ve Ban'a göre (2016) Aile APGAR'ında kişi ile ailesi arasındaki duygusal, sosyal iletişim ve etkileşimlere odaklanarak aile fonksiyonları değerlendirilmeye çalışılır. Aile APGAR'ında aile dengesi için kriz durumunda aile içi-dışı kaynakların kullanımını, görevlerin paylaşımı, sevgi ve duyguların aktarımı, paranın ve zamanın planlanması incelenerek aile işlevselliği değerlendirilir. Lazarus ve Folkman'a göre stres veya güç bir durumla başetme sürecinde kişilerarası olumlu ilişkiler, dayanışma ve sosyal destek alma sosyokültürel kaynaklar olarak, gelir (maaş), finansal destek, para ise ekonomik kaynaklar olarak belirtilir (aktaran Can, 2010). Kişilerin gelir düzeyinin düşük olması kaynaklara erişimi azaltmakta, bakım yükünü arttırmaktadır. Buna karşın ekonomik ve sosyal kaynakların yeterliliği ailede pozitif etki yaratıyor olabilir. Bakım verenler ilk olarak kendi ailelerinden ve akrabalarından destek almak istemektedir (Chou, 2000). Bu durum Aile APGAR ilişkileri güçlü olan bakım vericinin kendisiyle arasında sevgi ve akrabalık bağı olan kişiler tarafından desteklendiğini bilmesinin rahatlatıcı, güven hissini artırıcı yönüyle ilişkilendirilebilir. Bununla birlikte aile içindeki rollerin ve sorumlulukların paylaşımı, ihtiyaçların giderilmesi, destek sistemlerinin işleyişi aile üyeleri arasındaki bağı güçlendirerek bakım yükünü azalttığı şeklinde yorumlanabilir. Bu sonuçlar resmi destek sistemlerinden (sağlık personeli, sosyal hizmet uzmanı, kurum vb.) ziyade bakım vericilerin kendileriyle arasında sevgi ve akrabalık bağı olan kişiler tarafından desteklenmesinin yükün daha az algılanacağı gerçeğini ortaya koymaktadır.

5.5. Bakım Vericilerin Genel Bakım Yüğü ve Alt Boyutlara İlişkin Yüklerinin Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada kadınların erkeklerden daha fazla fiziksel, sosyokültürel ve ekonomik yük düzeyine sahip olduđu bulunmuştur. Santo ve ark.'nın (2011), Salvador ve ark.'nın (2015) yaptıkları çalışmalarda kanserli çocuğa bakım veren annelerin bakım yüklerinin daha fazla

olduğu ve yaşam kalitelerinin ise düşük olduğu ifade edilmiştir. Araştırmada bakım yükünün yaş ve eğitime göre istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki göstermese de 30 yaş ve altındaki bakım vericilerin genel bakım yükü algılarının diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu sonucun aksine Türe ve ark.'nın (2018) çalışmasında eğitim ve yaş ile bakım yükü arasında anlamlı ilişkiler bulunduğu, 40 yaş ve üzerindeki bireylerin ağır derecede yüke sahip olurken 18-25 yaş arasındaki bireylerin ise hafif derecede yüke sahip olduğu belirtilmiştir. Ayrıca Türe ve ark.'nın (2018) çalışmasında düşük eğitim seviyesine sahip olan bakım verenlerin daha çok yüke sahip olduğu da ifade edilmiştir. Toplumsal cinsiyet rolündeki farklılıklar kadınların erkeklerden daha fazla bakım sağlama sorumluluğunu üstlenmelerine neden olmaktadır (Silver ve Wellman, 2002). Erkekler genellikle işe ve dışarıda yürütülmesi gereken sorumluluklara odaklanarak daha az stres yaşarken, kadınlar ise tamamen çocukların hastalık, bakım süreçlerine odaklanmakta ve daha fazla kaygı yaşayabilmektedir. Bunların dışında çocukların her zaman anneye olan ihtiyaçları, anne ve çocuk arasındaki sevgi bağı, kadının koruyup, kollayıcı ve toparlayıcı olması gibi özellikler bakım görevinin daha çok anneye atfedildiğini düşündürmektedir. Bu sonuçlar çocuğa bakım verme rolünde kadınlar ve erkekler tarafından yükün farklı bir şekilde yaşandığını ortaya koymaktadır.

Araştırmada bekâr olan bakım vericilerin evli olan bakım vericilerden daha fazla sosyokültürel ve ekonomik yük yaşadığı saptanmıştır. Zahava ve ark.'nın (2013) çalışmasında bekâr olan bakım vericilerin kanserli çocuğun bakımını sürdürmede evli olan bireylere göre daha fazla zorluk yaşadığı ifade edilmiştir. Bakım verme sürecinde ebeveynlerin tek başına olması yaşanan güçlüğü arttırmaktadır. Evli olan bakım verenler bakım verme sürecini paylaşarak birbirine maddi ve manevi destek olmakta, ortak kararlar almakta, başetme mekanizmaları geliştirmekte ve sorunları birlikte çözümlenebilmektedir. Bekâr olan bakım verenlerin bakım yüklerindeki artış çevresel, sosyal ve finansal desteklerindeki yetersizlikler, parçalanmış bir aile sürecine sahip olmaları ve eş kayıpları gibi faktörler ile ilişkilendirilebilir.

Araştırmada çocukları Kurum III'te tedavi alan bakım vericilerin genel bakım yükü, fiziksel, duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin diğer kurumlarda tedavi alan bakım verenlerden daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu farklılık Kurum III'te tedavi olan çocukların ailelerin sosyoekonomik düzeylerinin düşük olması, birçoğunun ülke içinde göç etmiş ailelerden oluşması, ailedeki çocuk sayısının fazlalığı, çocukların çoğunda solid tümör

varlığı ve tek ebeveynin çalışması gibi faktörlerden kaynaklanıyor olabilir. Kurumlardaki hasta popülasyonu, hastalık grubu, hastalara sunulan bakım hizmeti ve klinik protokollerdeki farklılıkların da bakım yükü düzeyiyle ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Geliri giderinden az olanların genel bakım yükü, fiziksel yük, sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yeşilkartlı ve sosyal güvencesi olmayan bakım verenlerin sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Alahan, Aylaz ve Yetiş (2015), Türe ve ark.'nın (2018) kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin bakım yükünü inceledikleri çalışmalarda ekonomik düzeyi düşük olan ailelerin bakım yükünün daha yüksek olduğu belirtilmiştir. Araştırma sonuçları literatürle uyumlu olarak gelir düzeyi düşük olanların bakım yüklerinin fazla olduğunu göstermektedir. Gelir düzeyi düşük olan ailenin kaynaklara erişimi azalmakta, hastane ve bakım masraflarının karşılanmasında güçlüklerin yaşanmasına yol açmaktadır. Yeşilkartlı olan ya da sosyal güvencesi olmayan bakım verenler aynı zamanda düzenli gelir getiren bir işte çalışmayan bireylerdir. Çoğunlukla ebeveynlerden biri çocuğunun bakımı için işten ayrılmak zorunda kalmakta bu durum da ailelerde gelir kaybına neden olabilmektedir. Bunların yanı sıra hastanın hastaneden eve taburculuğu veya evden hastaneye yatışı sırasında oluşan transfer ücretleri, tanı testlerinin maliyetlerinin yüksek oluşu, çocukların bakım sürecindeki istek ve gereksinimlerindeki artış sosyokültürel ve ekonomik yükün artmasıyla ifade edilebilir. Sonuçlar ailenin ekonomik açıdan yeterliliğinin kanserli çocuğun bakım sürecinde etkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Araştırmada, bakım verme süresi arttıkça bakım yükünün de giderek arttığı görülmüştür. Bu sonuçların dışında bakım verme sürecinde hiç kimseden destek almayan ya da diğer (komşu, arkadaş vb.) kişilerden destek alan bakım vericilerin genel bakım yükü ile sosyokültürel ve ekonomik yüklerinin daha fazla olduğu saptanmıştır. Türe ve ark.'nın (2018) çalışmasında bakım verenlerin %61.9'unun beş yıldan az süredir çocuğuna bakım verdiği, bakım verme yüklerinin zaman içerisinde düşme eğilimi gösterdiği ifade edilmiştir. Kanser tanısı almış çocuğa uzun süreli bakım verme bağlılığı arttırmakta, bakım vericinin kendi yaşamsal ihtiyaçlarını gözardı etmesine neden olabilmektedir. Bakım sürecinin uzaması bazı bakım vericiler için stres ve kaygı yaratan bir durum olarak algılanırken, bazı bakım vericiler için ise bakıma adapte olmayı ve bakım verebilmeyi öğreten pekiştirici bir süreç olarak algılanır. Ayrıca bakım süresinin uzamasıyla birlikte bakım vericilerin hastaların bakım taleplerini karşılayamamaları, mevcut kaynakları yönetememeleri bakım verenlerde aşırı

duygulanmalara da neden olabilmektedir. Sonuçlar bakım verme süresi ile bağlantılı olarak bakım yükündeki değişkenliği de göstermektedir. Çocuğun hastalığının seyri, rölaps (nüks) durumunun varlığı, terminal dönemde olup olmaması da bakım verme sürecinde etkili olan unsurlar olarak değerlendirilebilir. Kanserli çocuğun uzun süreli bakımında bakım verenin destek alma ihtiyaçları yoğun olarak ortaya çıkmaktadır (Nagelhout ve diğerleri, 2018). Genellikle ebeveynler kendi ailelerinden ve akrabalarından destek almak istemekte, daha sonra toplumdaki ve sosyal hizmetten faydalanmaya çalışmaktadır. Aile ve akrabalar arasında bakım sorumlulukları paylaşıldığında bakım verici yükü daha az algılayabilmektedir. Araştırma sonuçları bakım verme sürecinde eş ve aile bireylerinden destek almanın bakım yükünün azaltılmasına katkı sağladığı gerçeğini ortaya koymuştur.

5.6. Bakım Alan Çocukların Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklerine Göre Genel Bakım Yükü ve Alt Boyutlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada kız çocuğuna bakım verenlerin zihinsel, duygusal ve genel bakım yükleri yüksek bulunmuştur. Çocukların yaş grupları ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmasa da 3 yaş ve altındaki çocukların diğer yaş grubundaki çocuklara göre bakım vericileri üzerinde daha fazla fiziksel yüke, 16 yaş ve üzerindeki çocukların ise diğer yaş grubundaki çocuklara göre bakım vericileri üzerinde daha fazla duygusal yüke neden olduğu görülmüştür. Abdelrahman ve ark.'nın (2015) lenfomalı çocukların bakım vericilerinin stres ve başatma stratejilerini inceledikleri çalışmada bakım alan çocukların %76.0'sının erkek olduğu ve bakım verenlerin yüklerinin orta düzeyde olduğu belirtilmiştir. Türe ve ark.'nın çalışmasında 0-5 yaş arasındaki çocukların bakım verenlerinin %50.9'unun orta ve ağır derecede yüke sahip olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca araştırmada bakım alan kız çocuklarının bakım verenler üzerindeki bakım yükü etkisinin fazla oluşu, kemoterapinin yan etkilerine bağlı olarak alopesi durumunda kız çocuklarının daha hassas ve kırılgan bir yapıya sahip olmaları, benlik saygısında azalmanın yoğun olarak hissedilmesinden kaynaklanıyor olabilir. Bunun yanı sıra genellikle 3 yaş ve altındaki çocuklar günlük aktivitelerini sürdürmede bir başkasının yardımına gereksinim duymaktadır. Bu gereksinim hastalık tablosu ile birleşince daha fazla yüke neden olabilir. Bununla birlikte 16 yaş ve üzerindeki çocukların soyut yetenekleri geliştiği için hastalık, ölüm ve gelecek kavramları hakkında sorgulama yaparlar. Ayrıca bu yaş grubundaki çocuklarda kemoterapi veya diğer tedavilere bağlı olarak fiziksel görünüşlerinde meydana gelen değişiklikler, iç dünyalarında duygusal yıpranmalara yol

açabilir. Bunun yanı sıra çocukların aldıkları ilaçlara bağlı olarak da duygusal durumlarında çok hızlı değişimler yaşanabilmekte, depresyon, hırçınlık gibi davranış sorunları görülebilmektedir (Huijer ve diğerleri, 2013). Çocuklarının bu süreçteki değişimlerine şahit olan bakım verenlerinde bakım yükleri artıyor olabilir. Araştırmada yaş grupları ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasına rağmen 3 yaş ve altındaki, 16 yaş ve üzerindeki çocukların ise diğer yaş grubundaki çocuklara göre bakım vericileri üzerinde daha fazla yüke neden olması kritik yaş grubunda yer almaları ile ilişkilendirilebilir.

Çocuğunda solid tümör tanısı olan bakım vericilerin genel bakım yükü ve fiziksel yüklerinin yüksek olduğu bulunmuştur. Warner ve Kirchoff'un (2015) çalışmasında solid tümör tanısı almış çocukların aileleri üzerinde daha fazla mali yüke, Türe ve ark.'nın çalışmasında ise lösemi tanılı çocukların bakım verenleri üzerinde orta derecede yüke sahip olduğu belirtilmiştir. Solid tümörlerin tanı ve tedavi süreçleri ALL, AML gibi kanser türlerinden farklıdır. Solid tümörlerin agresif bir yapıya sahip olması, hızlı metastaz yapma yeteneği gibi hastalık kökeninden kaynaklı faktörler çocuğun hastalık seyrinin hızlı bir şekilde değişmesine, durumun kötüleşmesine neden olabilir. Bu faktörler de bakım vericilerin yük düzeylerini etkiliyor olabilir. Çocuğun aldığı tedavi/kür sayısı da bakım yükü üzerinde etkili olan diğer unsurdur. Kemoterapi tedavisinin sayısı ve sıklığı arttıkça hastada meydana gelen semptomlarda giderek farklılaşmakta ve ağırlaşmaktadır (Huijer ve diğerleri, 2013). Ailelerle yapılan görüşmelerde "ilk kemoterapi tedavisi sırasında yoğun bir kaygı ve endişe duydukları, çocuklarda meydana gelen semptomları bilgi eksikliği nedeniyle yönetmede güçlük çektikleri ancak ikinci veya üçüncü tedavi sonrası bakım sürecine uyumlarının arttığı" yapılan paylaşımlar arasında yer almaktadır. Bunların dışında hastalığın tekrarlamasıyla birlikte tedaviye başlanması veya terminal dönemdeki tedavi sürecinin ailelerin bakım yükü ve alt boyutlarını etkileyen faktörler olarak değerlendirilebilir.

5.7. Bakım Vericilerin Aile APGAR'ına İlişkin Algılarının Sosyodemografik ve Bireysel Özelliklere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada evli olan bakım vericilerin Aile APGAR ilişkilerinin bekar olan bakım vericilerden daha iyi olduğu bulunmuştur. Gardner'in (2001) çalışmasında bekar ve ayrılmış ebeveynlerde daha yüksek düzeyde aile işlev bozukluğunun olduğu belirtilmiştir. Kanserli çocuğa bakım verme sürecinde aile ilişkileri ve fonksiyonları iyi olan evli bireylerin, bakım

verirken birbirine destek olması, sorumlulukları paylaşması bakım yükünü azaltan önemli bir unsur olarak değerlendirilebilir.

Çocukları Kurum III'te tedavi alan bakım vericilerin Aile APGAR ilişkilerine yönelik algıları diğer kurumlarda tedavi alan bakım verenlere göre daha düşüktür. Bu farklılık söz konusu kurumda çocuğu tedavi alan bazı ebeveynlerin eşlerinden ayrı olmaları, çoğunluğunun bakım konusunda kimseden destek almamalarından kaynaklanıyor olabilir.

Araştırmada eğitim düzeyi yüksek olan bakım vericilerin Aile APGAR ilişkilerinin de yüksek olduğu görülmüştür. Bakım verenin eğitim düzeyi arttıkça ailedeki rol ve işlevlerinin paylaşımında etkili olduğu düşünülebilir. Geliri giderinden az olan bakım vericilerin Aile APGAR ilişkilerinin diğer gruplara göre daha zayıf olduğu belirlenmiştir. Salvador ve ark.'nın (2015) çalışmasında gelir düzeyi düşük olanların aile içi sorunlarla daha fazla karşı karşıya kaldığı bakım yüklerinin de fazla olduğu ifade edilmiştir. Benzer şekilde Takaneka ve ark.'nın (2016), Silva ve ark.'nın (2014) çalışmalarında bakım verenlerin orta düzeyde aile ilişkilerine sahip olduğu belirtilmiştir. Bu sonuçlar kanserli bir çocuğa bakmanın getirdiği sosyal ve ekonomik sıkıntıların aynı zamanda aile ilişkileri üzerinde de değişim yaratacak bir faktör olduğunu ortaya koymaktadır.

Araştırmada, bakım verme sürecinde komşu, arkadaş vb. gruplardan destek alan veya hiç kimseden destek almayanların Aile APGAR ilişkilerinin zayıf olduğu belirlenmiştir. Zahava ve ark.'nın (2013) yaptıkları benzer bir çalışmada parçalanmış ailelerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu belirtilmiştir. Bakım vericilerin eşleri ve aileleri arasındaki ilişkilerde yaşadığı sorunlar bakım yükünün artmasına, sosyal ilişkilerde yıpranmaya ve ekonomik alanda güçlükler neden olabilmektedir. Aile ilişkileri zayıfladıkça bireylerin çocuklarının hastalık sürecindeki kriz ve sorunları çözmede güçlükler yaşadığı söylenebilir.

Sonuç ve Öneriler

Kanser tanısı almış çocukların ailelerinin bakım yüklerini belirlemeye yönelik Türkçe özgün bir ölçek geliştirmek ve bakım yükünde etkili olan faktörleri ortaya koyabilmek amacıyla yapılan bu araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda kısaca özetlenmiştir.

Bakım yükü ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirliğine ait sonuçlar;

Kanserli çocukların ailelerinin bakım yüklerini belirlemek amacıyla 5'li Likert tipinde 36 madde ve dört alt boyuttan (duygusal yük, zihinsel yük, fiziksel yük, sosyokültürel ve ekonomik yük) oluşan yeni bir bakım yükü ölçeği geliştirilmiştir. Geliştirilen bakım yükü ölçeğinden alınabilecek Likert aralığında minimum puan 1 ($36*1=36$ puan), maximum puan ise 5 ($36*5=180$ puan) olup ölçeğin cevaplanması için gerekli olan ortalama süre 6-8 dk. arasında değişmektedir.

Bakım yükü ölçeğine yönelik uygulanan açıklayıcı faktör analiziyle ölçeğin dört alt boyuttan oluştuğu, yüksek derece güvenilir olduğu, test tekrar test korelasyon katsayısının 0.80'nin üzerinde ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ile arasında anlamlı düzeyde korelasyon bulunduğu, kriter geçerliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda bakım yükü ölçeğinin otuz altı ölçek maddesi ve dört alt boyutta temsil edildiği, açıklayıcı faktör analizi ile elde edilen faktör yapısının doğrulandığı gözlenmiştir. Analizler sonucunda "H1: Kanserli çocukların ailelerine yönelik geliştirilen "Bakım Yükü Ölçeği" güvenilir ve geçerli bir ölçektir" hipotezi kabul edilmiştir.

Bakım yükünü etkileyen faktörler ve alt boyutlara ait sonuçlar;

Araştırmada, bakım vericilerin fiziksel güçlük olarak sıklıkla yorgunluk, baş ağrısı, zihinsel güçlük olarak uykusuzluk, huzursuzluk, duygusal güçlük olarak stres, anksiyete, sosyokültürel güçlük olarak yalnız hissetme, boş zaman aktivitelerine yeterince zaman ayıramama ve ekonomik güçlük olarak ise tedavi masraflarını karşılayamama gibi sorunlar yaşadıkları saptanmıştır.

Araştırmada bakım vericilerin genel bakım yükü puanlarının orta, fiziksel yük puanlarının ise duygusal, zihinsel, sosyokültürel ve ekonomik yüklerden yüksek olduğu, genel bakım yükünü en çok duygusal ve zihinsel yük alt boyutlarının etkilediği görülmüştür. Kadın bakım vericilerin fiziksel, sosyokültürel ve ekonomik yükleri, evli olmayanların sosyokültürel ve ekonomik yükleri, geliri giderinden az olanların genel bakım yükü ile fiziksel, sosyokültürel

ve ekonomik yüklerinin daha fazla olduğu bulunmuştur. Bakım verme süresi arttıkça bakım vericilerin genel bakım yükü ile fiziksel ve duygusal yüklerinin de giderek arttığı, bakım verirken eşlerinden ve akrabalarından destek alan bakım vericilerin genel bakım yükü ile sosyokültürel ve ekonomik yük puanlarının düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Genel olarak kanser tedavisi alan çocukların tedavi/kür sayıları arttıkça bakım vericiler üzerindeki genel bakım yükü etkilerinin de arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçlara göre “H1a: Kanserli çocukların tıbbi tanılarındaki farklılıklar (kanseri türü) bakım yükünü etkiler” hipotezi kabul edilmiştir.

Araştırmada bakım vericilerin aile ilişkilerinden memnun oldukları, evli olmayanların, ilköğretim ve altı eğitim düzeyindekilerin ve gelir düzeyi düşük olanların Aile APGAR ilişkilerinin daha zayıf olduğu görülürken, bakım verme sürecinde eşlerinden destek alanların ise Aile APGAR ilişkilerinin daha iyi olduğu görülmüştür. Bakım vericilerin aile ilişkileri arttıkça bakım yüklerinin azaldığı ve Aile APGAR’ını en çok sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunun etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçlar doğrultusunda “H1b: Kanserli çocuklara bakım veren aile bireylerinin Aile APGAR ilişkilerinin bakım yükü üzerinde anlamlı bir etkisi vardır” hipotezi kabul edilmiştir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda bakım yükü ölçeğinin klinik-uygulama, araştırma alanlarında kullanımına ve kurumsal-kamusal alanlara yönelik öneriler aşağıda sunulmuştur.

Geliştirilen bakım yükü ölçeği'nin klinik-uygulama alanlarında kullanımına yönelik öneriler;

- Pediatrik onkoloji- hematoloji poliklinik ve servislerinde tedavi gören kanserli çocukların aile bireylerinin bakım yüklerinin belirlenmesinde birimlerde çalışan hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından geliştirilen bakım yükü ölçeğinin kullanılması,
- Bakım yükü ölçeğinden elde edilen puanlar doğrultusunda hemşirelerin bakım yükü yüksek veya risk grubunda olan aileler için girişimler planlaması, destekleyici müdahale programları geliştirmesi ve gerekli olan konularda eğitimlerin yapılması,
- Pediatri hemşirelerinin bakım yükü puanı yüksek olan ailelere yönelik psikolojik, sosyolojik ve finansal destek kaynaklarına erişimin sağlanmasında danışmanlık yapması,

- Bakım verenlerin sadece hastane ortamında değil ev ortamında da karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkabilmeleri için hemşireler tarafından bakım yükü konusunda danışmanlık hizmetlerinin verilmesi,
- Hemşirelerin, sağlık hizmeti sunucularının bakım veren aile bireylerinin bakım yüklerini belirlerken aile fonksiyonlarını da incelemek için Aile APGAR'ı ve aile genogramı gibi çeşitli aile değerlendirme araçlarını kullanmaları önerilir.

Geliştirilen bakım yükü ölçeğinin araştırma alanlarında kullanımına yönelik öneriler;

- Bakım yükü ölçeğini kullanarak daha geniş örneklem gruplarında, farklı bölgelerdeki kanser tanısı almış çocuğa bakım veren aile bireyleriyle çalışılması,
- Kronik hastalık tanısı olan çocukların bakım verenlerinin bakım yüklerini belirlemek amacıyla yapılacak olan çalışmalarda bakım yükü ölçeğinin kullanılması,
- Farklı hastalık veya yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin bakım yüklerinin incelenmesi ve birbirleriyle karşılaştırılmasına yönelik ileri araştırmaların yapılması,
- Bakım vericilerin bakım yüklerinin belirlenmesinde ve yönetiminde kullanılacak kanıta dayalı hemşirelik çalışmalarının yapılması,
- Bakım yükünün çok boyutlu, zamana ve yere göre değişken özelliği dikkate alınarak, bakım vericilerle belirli aralıklarla ve farklı yerlerde çalışmaların yapılması önerilir.

Kurumsal ve kamusal alanlarda bakım yüküne yönelik öneriler;

- Kanser tanısı almış çocuk ve ailelerine yönelik destekleyici sağlık politikalarının geliştirilmesi,
- Bakım verenlerin genel sağlığını yükseltecek, bakım yüklerini azaltacak sağlık politikalarının geliştirilmesi ve bireylerin sağlık kurumlarınca desteklenmelerinin sağlanması,
- Tek ebeveynli bakım vericiler için kanser gibi kronik hastalıklara özgü bakım ve destek politikalarının geliştirilmesi ayrıca bu ebeveynler için kamu yarar planları geliştirerek finansal ihtiyaçlarını karşılayabileceği yarı zamanlı çalışma imkânlarının sunulması,
- Bakım verenlerin finansal ve sosyal gereksinimlerinin giderilmesi için yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları ve gönüllü yardım kuruluşları ile iş birliği yapılması,

- Kurumlardaki sađlık alıřanlarının bakım vericilerin bakım yukleri ve gereksinimleri konusunda farkındalıklarının arttırılmasına yonelik hizmetii eđitimlerin planlanması,

Bu arařtırmadan elde edilen bulgu ve sonuların konuyla ilgili ulusal ve uluslararası literatre nemli katkılar sađlayacađı, geliřtirilen neriler dođrultusunda farklı arařtırmacılara ve ilgili kurum-kuruluřlar ile kamu ve zel sektr yoneticilerine nemli veri/bilgi kaynađı oluřturacađı deđerlendirilmektedir.



Kaynaklar

- Abdel-Rahman, R. A., Ismail, G. M., Sayed, H. A., Sharaa, H. M. (2015). Stressors and coping strategies among family caregivers having children with lymphoma at children's cancer hospital Egypt. *Med. J. Cairo Univ*, 83 (1), (s. 35-43).
- Ak, M., Yavuz, K. F., Lapsekili, N., Türkçapar, M. K. (2012). Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 25, (s. 330-337).
- Akandere, M., Acar, M., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, (s. 24-34).
- Akın, A., Demirel, S. (2003). Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), (s. 73-82).
- Aksu, G., Eser, M. T., Güzeller, C.O. (2017). *Açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi ile yapısal eşitlik modeli uygulamaları*. (1. Baskı). (ss. 698). Ankara: Detay Yayıncılık.
- Alahan, NA., Aylaz, R., Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4 (2), (s.1-5).
- Alpar, R. (2018). *Spor, sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik ve geçerlilik ve güvenilirlik*. (ss: 313-384). Ankara: Detay Yayıncılık.
- American Cancer Society. (2016). Cancers that develop in children. Erişim tarihi: 20.10.2018. Erişim adresi: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html>
- American Cancer Society. (2014). Cancer Facts & Figures. Erişim tarihi: 09.10.2018 Erişim adresi: <http://www.cancer.org/research/cancerfactsstatistics/cancerfactsfigures2014/>.
- Arık, R.S., Kutlu, Ö. (2013). Öğretmenlerin ölçme ve değerlendirme alan yeterliliklerinin yargıcı kararlarına dayalı ölçeklenmesi. *Journal of Educational Sciences Research*, 3, (s. 2).
- Aşiret G. D., Kapucu S. (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, (s. 73-80).
- Aslan, S., Ayvaz, R. (2018). Demanslı hastalara bakım verenlerde bakım yükü ölçeğinin geliştirilmesi. *Turkish Journal of Geriatrics*, 21 (3), (s. 456-466).
- Bakas, T. (1994). Bakas caregiving outcomes scale: Development and psychometric analysis.

- 18.th Annual Midwest Nursing Research Society Conference. Milwaukee.
- Balkan, E.S., Fıfılođlu, H. (2017). İncinebilirlik-stres-uyum modeli çerçevesinde evlilik uyumu. *Nesne Psikoloji Dergisi*, 5 (9), (s. 167-186).
- Bal Yılmaz, H., Karayađız Muslu, G., Taş, F., Bařbakkal, Z., Kantar, M. (2009). Çocukların kansere bađlı yařadıkları semptomlar ve yorgunluđa ebeveyn bakıřı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 24 (3), (s. 122-127).
- Bal Yılmaz, H. (2000). Çocukluk çađı kanserleri. *Ege Üniversitesi Hemřirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 16 (1), (s. 91-105).
- Bandalos, D. L., Finney, S. J. (2010). *Factor analysis: Exploratory and confirmatory*. Hancock, G. R., Mueller, R. O. (Eds.). The reviewer's guide to quantitative methods in the social sciences içinde (ss. 93-114). New York, NY: Routledge.
- Barrera, M., Boyd-Pringle, L.A., Sumbler. K., Saunders. F. (2000). Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 26(4), (s. 427-35).
- Başaran, Y. K. (2017). Sosyal bilimlerde örnekleme kuramı. *Akademik Sosyal Arařtırmalar Dergisi*, 5 (47), (s. 480-495).
- Baumann, F. T., Bloch, W., Beulertz, J. (2013). Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatr Res*, 74, (s. 366–374).
- Becze, E. (2008). Put evidence into practice to manage caregiver strain and burden. *ONS Connect*. Eriřim tarihi: 14.11.2018, Eriřim adresi: <http://www.highbeam.com/doc/1G1-193247588.html> 10.11.16
- Bektař, M., Akdeniz Kudubeř, A. (2014). Developing scales for the assessment of fatigue in Turkish pediatric oncology patients aged 13-18 and their parents. *Asian Pac J Cancer Prev*, 15 (22), (s. 9891-9898).
- Bektař, M., Akdeniz Kudubeř, A., Uđur, Ö., Vergin, C., Demirađ, B. (2016). Developing the scales for quality of life in pediatric oncology patients aged 13-18: Adolescent form and parent form. *Asian Nursing Research*, 15, (s. 106-115).
- Bektař, M., Bektař, İ., Ayar, D., Selekođlu, Y., Ayar, U., Kudubeř, A., Altan, S., Armstrong, M. (2016). Psychometric properties of Turkish version of pediatric daytime sleepiness scale (PDSS-T). *Asian Nursing Research*, 10, (s. 62-67).
- Berg-Weger, M., Rubio, D. M., Tebb, S. S. (2000). The caregiver well-being scale revisited.

- Health Soc. Work*, 25(4), (s. 255-263).
- Berwig, M., Dichter, M.N., Albers, B., Wermke, K., Trutschel, D., Petersen, S.S., Halek, M. (2017). Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: study protocol of the TALKING TIME Project. *BMC Health Services Research*, 17, (s. 280).
- Bevans, M. F., Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patient. *AMA*, 25; 307(4), (s. 398–403).
- Bilgili, N. (2000). Yaşlı bireye bakım veren ailelerin karşılaştıkları sorunların belirlenmesi (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Borjalilu, S., Shahidi, S., Mazaheri, M. A., Emami, A. H. (2016). Spiritual care training for mothers of children with cancer: Effects on quality of care and mental health of caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev*, 17 (2), (s. 545-552).
- Brown, J. C., Winters-Stone, K., Lee, A., Schmitz, K. H. (2012). Cancer, physical activity and exercise. *Compr Physiol*, 2(4), (s. 2775-2809).
- Büyükpamukçu, M. (2007). Çocukluk çağı kanserlerinde epidemiyoloji. *Güncel Pediatri*, 5(1), (s. 138-139).
- Büyüköztürk, Ş. (2002). Faktör Analizi: Temel Kavramlar ve Ölçek Geliştirmede Kullanımı. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 32, (s.470-48).
- Büyüköztürk, S. vd. (2011). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (11.Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Büyüköztürk, Ş. (2012). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. (16. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Can, T. (2010). BAKAS caregiving outcomes scale'in (BAKAS bakım verme etki ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği (Yayınlanmamış doktora tezi). Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.
- Carmines, E.G., Zeller, R. A. (1982). Reliability and validity assessment. Beverly Hills: Sage Publications Inc.
- Caqueo-Urizar, A., Gutierrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15, (s. 719-724).
- Ceylan, T. (2011). Toplumsal sistem analizinde toplumsal statü ve rol. *Atatürk Üniversitesi*

- Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15 (1), (s. 89-104).
- Chaves, M. O., Ribeiro, G. P., Amorim, K. A. (2018). The role of the nurse in caring for the child with cancer: integration review. *Hospital & Palliative Medicine International Journal*, 2 (4), (s. 225-229).
- Chen, SC., Lee, SK., Rong, JR., Wu, CC., Liu, WI. (2018). The development and psychometric testing on psychiatric nurses of a nurse case management competence scale in Taiwan. *The Journal of Nursing Research*, 26 (2), (s.72-79).
- Chou, K-R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (6), (s. 398-407).
- Conway, J. M., Huffcutt, A.I. (2003). A review and evaluation of exploratory factor analysis practices in organizational research. *Organizational Research Methods*, 6 (2), (s. 147-168).
- Coşkun, D. (2013). Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Cronbach, L. J., Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological test. *Psychological Bulletin*, 52 (4), (s. 281- 302).
- Çalışkan, S. A. (2006). Pratisyen hekimin bilmesi ve yapabilmesi gereken laboratuvar becerilerinin belirlenmesi. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 23, (s. 1-11).
- Çam, M.O., Arabacı, L. B. (2010). Tutum ölçeği hazırlamada nitel ve nicel adımlar. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, (s. 59-71).
- Çetingül, N., Kansoy, S., Kantar, M. (1999). Onkolojik hastalıklar. Cura, A. (Ed.). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları* içinde (ss. 641). İzmir: Ege Çocuk Vakfı (EÇV) Yayınları.
- Davis, L.L. (1992). Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research*, 5, (s. 194-197).
- Demirel, Ö., Dinçer, S. *Eğitim bilimlerinde yenilikler ve nitelik arayışı* (ss:1211). Ankara: Pegem.
- Demirer, T., Olgun, N., Özet, A. (2014). TÜBA Ulusal kanser politikaları çalıştay raporu
- Demirtepe, D., Bozo, Ö. (2009). Bakıcı iyilik ölçeği'nin uyarlama güvenirlik ve geçerlik çalışması. *Türk Psikoloji Yayınları*, 12 (23), (s. 28-37).
- Deniz, H. (2014). Periferik kök hücre nakli yapılmış lösemi ve lenfomalı hastalara bakım

- veren bireylerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri.
- DeVellis, R. F. (2017). *Ölçek geliştirme kuram ve uygulamalar*. Totan, T. (Çev.Ed.). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık.
- Dinler, G.(2009). Çocuk kanser hastalarında beslenme. *Güncel Pediatri*, 7, (s. 31-36).
- Dirican, A. (2001). Tanı testi performanslarının değerlendirilmesi ve kıyaslanması. *Cerrahpaşa J. Med*, 32 (2), (s. 25-30).
- Duji, V., Ajdini, J. (2014). Quality of life in cancer caregivers sample in Albania. *Albanian Medical Journal*, 3, (s. 67-72).
- Duman, N. S. (2014). Çocuklarda kanser, ölüm kavramı ve yas. *Acta Oncologica Turcica*, (s. 26-31).
- Edwards, J. L., Gibson, F., Richardson, A., Sepion, B., Ream, E. (2003). Fatigue in adolescents with and following a cancer diagnosis: developing an evidence base for practice. *European Journal of Cancer*, 39, (s. 2671-2680).
- Ercan, İ., Kan, İ. (2004). Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30 (3), (s. 211-216).
- Erdem, M. (2005). Yaşlıya bakım verme. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(3), (s. 101-106).
- Erdemir, F., Arslan Taş, F. (2018). Onkolojik sorunu olan çocuk ve hemşirelik bakımı. Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H. ve Bolışık, B. (Ed.) *Pediatri Hemşireliği* (ss:767) içinde. Ankara: Akademisyen Yayınları.
- Erdoğan, S., Nahcivan, N., Esin N. (2014). Hemşirelikte araştırma süreç uygulama ve kritik. (ss.226-9). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Erefe, İ. (2012). *Hemşirelikte araştırma ilke süreç ve yöntemleri*. Ankara: Odak Ofset Matbaacılık.
- Erkuş, A. (2014). *Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-I: Temel kavramlar ve işlemler*. (2. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Erkuş, A., Sünbül, Ö., Sünbül, S. Ö., Yormaz, S., Aşiret, S. (2017). *Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-II: Ölçme araçlarının psikometrik nitelikleri ve ölçme kuramları*. (1. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Erol, G., Boylu, Y. (2016). Aşırı rol yükü: Neden-sonuç bağlamında kuramsal bir

- değerlendirme. *Journal of Business Research Turk.* 8 (3), (s. 154-169).
- Ertan, A. E., Şengelen, M., Vaizoğlu, S.A. (2004). Önlenebilir çocukluk çağı kanserleri. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 26 (1), (s. 48 – 54).
- Evirgen, N. (2010). Aile içi örüntülerin çocukların algılarınaçısından incelenmesi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Fujinami, R. ve diğerleri. (2014). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness, *Psycho-Oncology*, (s. 1-9).
- Gardner, W., Werner, J. (2001). Does the family APGAR effectively measure family functioning?. *The Journal of Family Practice*, 50 (1), (s. 1-13).
- Gençtürk, E., Akbaş, Y. (2013). Sosyal bilgiler öğretmenliği coğrafya alan standartlarının belirlenmesi: delphi tekniği uygulaması. *GEFAD / GUJGEF*, 33(2), (s. 335-353).
- Girgis, A., Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*, 33 (3), (s. 1-4).
- Given, BA., Given, CW., Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *C. A. Cancer J. Clin*, 51 (4), (s. 213-231).
- Gökler, I. (2008). Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması (Yayınlanmamış doktora tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Gözüm, S., Aksayan, S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemar-G Hemşirelik Araştırma Dergisi*, 5 (1), (s. 3-14).
- Gupta, R. (1999). The revised caregiver burden scale: a preliminary evaluation. *Research on Social Work Practice*, 9 (4), (s. 508-520).
- Güngör, D. (2016). Psikolojide ölçme araçlarının geliştirilmesi ve uyarlanması kılavuzu. *Türk Psikoloji Yazıları*, 19 (38), (s. 104-112).
- Gültekin, G., Baran, G. (2005). 9-14 yaş grubu akut ve kronik hastalığı olan çocukların denetim odağı düzeylerinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 40, (s. 211-220).
- Gültekin, M., Boztaş G. (2014). Türkiye kanser istatistikleri. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı.
- Gürbüz, S., Şahin, F. (2017). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin

Yayıncılık.

- Hansson, H. (2011). Hospital-based home care for children with cancer. The Faculty of Health and Medical Sciences University of Copenhagen. Denmark.
- Hasson, F., Keeney, S., McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4), (s. 1008-1015).
- Harrington, D. (2009). Confirmatory Factor Analysis. Oxford University Press. Newyork. USA.
- Hekim, M. (2015). Kanser hastası çocuklarda tedavi ve rehabilitasyon sürecinde sporun yararları. *Uluslararası Multidisipliner Akademik Araştırmalar Dergisi*, 2 (1), (s. 36-47).
- Hockenberry, M., Wilson, D. (2013). Wong's essentials of pediatric nursing. (9. Baskı). (s. 1689-1699).
- Huijter, H. A. S., Sagherian, K., Tamim, H. (2013). Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, (s. 704-710).
- İlerisoy, M. (2012). Aile sistemleri kuramı çerçevesinde infertilite tedavisi gören ailelerde aile yaşam döngüsünün nitel yöntemlerle araştırılması (Yayınlanmamış doktora tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- İnci, F. (2006). Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.
- İnci, F., Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 11 (4), (s. 85-95).
- İzgülü, N. (2015). Hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinde bakım verme yükü ve hemşirelik bakımı. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, (s. 61-69).
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K.P., Bond, D., ve Hall, B. (2002) The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, (s. 218-28).
- Jones, B. L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer

- care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28 (4), (s. 213-220).
- Kalaycı, Ş. (2005). *SPSS uygulamalı çok değişkenli istatistik teknikleri*. (1.Baskı). Ankara: Asil Yayın Dağıtım.
- Kan, A. (2009). Eğitimde ölçme ve değerlendirme. H. Atılğan (Ed.). *Ölçme Sonuçları Üzerinde İstatistiksel İşlemler* (3.Baskı) içinde. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Kansoy, S. (2014). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları*. Ege Çocuk Vakfı (EÇV) Yayınları. İzmir.
- Karabulutlu, E.Y., Akyıl, R., Karaman, S., Karaca, M. (2013). Kanser hastalarına bakım verenlerin uyku kalitesi ve psikolojik sorunlarının incelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 28 (1), (s. 1-9).
- Karahan, A., Güven. S. (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatri Dergisi*, 5 (4), (s. 155–159).
- Karakoç, F. Y., Dönmez, L. (2014). Ölçek geliştirme çalışmalarında temel ilkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası*. 40.
- Karasar, N. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kasuya, RT., Polgar-Bailey, P. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108, (s. 119-123).
- Keeney, S., Hasson, F., McKenna, H.P. (2001). A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 38, (s. 195-200).
- Kılıç, İ., Çimen, H., Tunç, T., Kan Sönmez, N. (2019). Profesyonelleşmenin iletişim becerileri üzerinde etkisi: beş yıldızlı otel işletmelerinde bir araştırma. *Afyon Kocatepe University Journal of Social Science*, 21 (1), (s. 239-255).
- Klassen, A.F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg- Lunger Z.R., Watt, L., Sung, L. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Qual Life Res*, 21 (9), (s. 1595-605).
- Koch, K.D., Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5, (s. 85).
- Koç, Z., Sağlam, Z., Çınarlı, T. (2016). Kanser tanısı almış olan bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1), (s. 1-18).

- Koenig, H.G., Nelson, B., Shaw, S.F., Saxena, S., Cohen, H. J. (2016). Religious involvement and adaptation in female family caregivers. *JAGS*, 64, (s. 578–583).
- Kozak, M.(2015). Bilimsel araştırma: Tasarım, yazım ve yazım teknikleri. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Kutluk, T. (2006). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi, 49; (s.11 – 15).
- Küçükgüçlü, Ö., Esen, A., Yener, G. (2009). Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 26 (1), (s. 18).
- Larsen, LS. (1998). Effectiveness of a counseling intervention to assist family of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing*, 36(8), (s. 26-32).
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. (ss. 456). Springer: New York.
- Leung, D.YP., Chan, H.YL., Chan, C.WH., Kwan, J.SK., Yau, S.ZM., Chiu, P. KC., Lo, R.SK., Lee, L.LY. (2017). Psychometric properties of the caregiver inventory for measuring caregiving self-efficacy of caregivers of patients with palliative care needs. *Neuropsychiatry*, 7(6), (s. 872–879).
- Li, H.C., Chung, O.K., Chiu, S.Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional and psychosocial well-being. *Cancer Nurs*, 33 (1), (s. 47-54).
- Liang, Y.D., Wang, YL., Li, Z., He, L., Xu, Y., Zang, Q., You, G.Y., Mi, X.H. (2018). Caregiving burden and depression in paid caregivers of hospitalized patients: a pilot study in China. *BMC Public Health*, 18 (53), (s.2-7).
- Lukhmana, S., Bhasin, SK., Chhabra, P., Bhatia, MS. (2016). Family caregiver's burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delphi. *Indian Journal of Cancer*, 52 (1), (s. 146-150).
- Manav, G. (2013). Kanserli çocuklarda oyun temelli hemşirelik modeli (Yayınlanmamış doktora tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Nagelhout, E.S., Linder, L.A., Austin, T., Parsons, B.G., Scott, B., Gardner, E., Spraker-Perlman, H., Verma, A., Fluchel, M.N., Wu, Y.P. (2018). Social media use among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35 (6), (s. 339-405).

- National Cancer Institute. (2018). Risk factors and causes of childhood cancer. Erişim tarihi: 14. 12. 2018. Erişim tarihi: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet#q4>
- Nayak, M.G., George, A., Vidyasagar, M.S., Kamath, A. (2014). Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Nursing and Health Science*, 3 (2), (s. 70-75).
- Neyzi, O., Ertuğrul, T. (1993). *Pediatric*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Novak, M., Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), (s. 798-803).
- Nunnally, J. C., Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Oelofsen, N., Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, (s. 1-12).
- Olagunju, A. T., Sarimiye, F. O., Olagunju, T. O., Habeebu, M. Y. M., Aina, O. F. (2016). Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Ann Palliat Med*, 5(3), (s. 157-165).
- Olson, K. (2014). Sleep-related disturbances among adolescents with cancer: a systematic review. *Sleep Medicine*, 15, (s. 496-501).
- Ocakçı, F., Manav, G. (2016). Pediatrik hematoloji-onkoloji hemşirelerinin oyun yeterlilikleri. *J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2 (1), (s. 94-9).
- Orak, S.O., Sezgin, S. (2015). Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1), (s. 33-39).
- Özcan, S., Duyan, V., İncecik, Y. (2011). Aile hekimliğinde Aile APGAR ölçeği'nin kullanımı: Türkçe'ye uyarlama çalışması. *Turkish Family Physician*, 2(3), (s. 30-37).
- Özdamar, K. (2001). *Spss ile Biyoistatistik*. (4.Baskı). Eskişehir: Kaan Kitabevi.
- Özdamar, K. (2002). *Modern bilimsel araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Kaan Kitabevi.
- Özdamar, K. (2013). Medikal testlerin değerlendirilmesi ve ROC eğrisi analizi. SPSS ile biyoistatistik (9.baskı, ss. 421-436) içinde. Ankara: Nisan Kitabevi.
- Özdamar, K. (2017). *Ölçek ve test geliştirme yapısal eşitlik modellemesi*. (2.Baskı). Eskişehir: Nisan Kitabevi.

- Özdemir Çevik, H. N. (2018). Akut lenfoblastik lösemide bakım yükü. Şenol, S. (Ed.) *Olgularla Pediatrik Bakım* (ss: 446) içinde. Ankara: Ankara Nobel Tıp Kitabevleri.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, (s. 153-158).
- Özen, Y., Gül, A. (2007). Sosyal ve eğitim bilimleri araştırmalarında evren-örneklem sorunu. *Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15, (s. 395-422).
- Özguven, İ.E. (2000). *Psikolojik testler*. (4.Baskı). (ss. 83-120). Ankara: PDREM Yayınları.
- Özkan, S., Keskinlikç, B., Gültekin, M., Karaca, A. S., Öztürk, C., Boztaş, G., ...Dede, İ. (2014). 2013-2018 Ulusal kanser kontrol programı. T.C.Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu.
- Paans, W., Robbe, P., Wijkamp, I., Wolfensberger, M.V.C. (2017). What establishes an excellent nurse? A focus group and Delphi panel approach. *BMJ Nursing*, 16, (s. 45).
- Parham, R., Jacyna, N., Hothi, D., Marks, S.D., Holtum, S., Camic, P. (2016). Development of measures of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The paediatric renal caregiver burden scale. *Journal of Health Psychology*, 21 (1), (s. 193-205).
- Pashae, S., Khalili, A., Shirvani, H., Valizadeh, L., Joonbakhsh, F. (2016). Investigation of time and effort required for care activities among parents of children with cancer in pediatric educational treatment center. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5, (s. 44-48).
- Pelit, E., Öztürk, Y. (2010). Otel işletmeleri işgörenlerinin iş doyum düzeyleri: Sayfiye ve şehir otel işletmeleri işgörenleri üzerinde bir araştırma. *İşletme Araştırmaları Dergisi*, 2 (1), (s. 43-72).
- Perkins, N.J., Schisterman, E. F. (2005). The Youden Index and the optimal cut-point corrected for measurement error. *Biom J.*, 47(4), (s. 428-41).
- Pinkerton, R., Shankar, A., Matthay, K.K. (2013). Evidence-based pediatric oncology. UK: Wiley-Blackwell.
- Polit, D. F., Beck, C.T. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendantions. *Research in Nursing & Health*, 29 (5), (s. 489-497).
- Polit, D., Hungler, B. (1999). *Nursing research: principle and method*. (6.Baskı). (ss. 416-417), Philadelphia: Lippincott Company.

- Pürlüsoy, G., Sunay, D., Şengezer, T., Yalçıntaş, A. (2011). Diyaliz hastalarının bakıcılarında bakım yükü ve depresyon. *Türk Aile Hek Derg*, 15(1), (s. 17-23).
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*, 38, (s. 344-8).
- Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Mix, D., Cairney, J., Klaassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: Factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 30 (1), (s. 45-55).
- Rubira, EA., Marcon, S.R., Belasco, AG., Gaiva, M.A., Espinosa, MM. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Pau Enferm*, 25 (4), (s. 567-73).
- Sabuncuoğlu, E. T. (2008). Rol çatışmasının ve rol belirsizliğinin tükenmişlik ve iş doyumu üzerindeki etkilerinin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 23 (1), (s. 35-49).
- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., Canavarro, M. C. (2015). Parent's perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*, 2, (s. 1129-1140).
- Santo Espirito Rubira, E. A., Munhoz Gaiva, M. A., Espinosa, M. M., Barbosa. D. A., Silva Belasco, A. G. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev.Latino-Am. Enfermagem*, 19 (3), (s. 515-22).
- Sarı, H. (2007). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için "aile yükü değerlendirme ölçeği" geliştirilmesi (Doktora tezi). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Saunders, MM. (2008). Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *West J Nurs Res*, 30(8), (s. 943-959).
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., Müller. H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research Online*, 8(2), (s. 23-74).
- Sherwood, P.R., Given, B.A., Given, C.W. (2012). The impact of a problem-solving intervention on increasing caregiver assistance and improving caregiver health. *Support Care Cancer*, 20 (9), (s. 1937-47).
- Schulz, R., Sherwood, PR. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving.

- American Journal of Nursing*, 108(9), (s. 23-27).
- Seçer, İ. (2018). *Psikolojik test geliştirme ve uyarlama süreci SPSS ve Lisrel Uygulamaları*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Sekaran, U. (2003). *Research methods for business*. New York: John Wiley High Education Press.
- Semerci, Ç., Semerci, N. (2001). Program geliştirmede Delphi. DACUM ve meslek analizi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(2), (s. 241-250).
- Sezer, A. (2016). Merkezimizde tedavi edilen çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranları. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Uzmanlık Tezi. İzmir.
- Silva, M. (2014). Analysis of psychometric properties of family APGAR with elderly in northeast Brazil. *Esc Anna Nery*, 18(3), (s. 527-532).
- Silver, H. J., Wellman, NS. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of American Dietetic Association*, 102, (s. 831-836).
- Sullivan, J. (1990). Individual and family responses to acute spinal cord injury. *Crit. Care Nurs. Clin. North. Am*, 2, (s. 407-414).
- Sullivan, M. T. (2004). Caregiver strain index. *Dermatol Nurs*, 16(4), (s. 385-386).
- Sprusinska, E. (1994). The family apgar index: Study on relationship between family function, social support, global stress and mental health perception in women. *International Journal of Occupational Medicine and Enviromental Health*, 7(1), (s. 23-32).
- Şahin, A. E. (2001). Eğitim araştırmalarında delphi tekniği ve kullanımı. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 20, (s. 215-220).
- Şahin, A. E. (2009). Türkiye’de ilköğretim okulu müdürlüğünün bir meslek olarak mevcut durumu: bir delphi çalışması. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 26, (s. 125-136).
- Şahin, A.Z., Polat, H., Ergüney, S. (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üni HYO Derg*, 12, (s. 1-8).
- Şencan, H. (2005). *Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik*. Ankara: Seçkin Yayınları.
- Şenol, S. (2018). Tarih boyunca pediatri hemşiresinin rol ve işlevleri. *Türkiye Klinikleri J*

- Pediatr Nurs-Special Topics*, 4(1), (s. 1-7).
- Şenocak, M. Ş. (2009). *Temel kavramlar ve klinik bioistatistik*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Taft, TH., Ballou, S., Keefer, L. (2012). Preliminary evaluation of maternal caregiver stress in pediatric eosinophilic gastrointestinal disorders. *J Pediatric Psychol*, 37, (s. 523-32).
- Takenaka, H., Ban, N. (2016). The most important question in family approach: the potential of the resolve item of the family APGAR in family medicine. *Asia Pac Fam Med.*, 15, (s. 3).
- Tang, W.P.Y., Chan, C.W.H., So, W.K.W., Leung, D.Y.P. (2014). Web-based interventions for caregivers of cancer patients: A review of literatures. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 1 (1), (s. 9-15).
- Tavşancıl, E. (2014). *Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi* (5. Baskı). Ankara: Nobel Yayınları
- Tecim, V. (2004). Sistem yaklaşımı ve soft sistem düşüncesi. *D.E.Ü. İ.İ.B.F. Dergisi*, 19 (2), (s. 75-100).
- Tel, H., Demirkol, D., Kara, S., Aydın, D. (2012). KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Türk Toraks Derg*, 13, (s. 87-92).
- Thomas, D., Mackinnon, A.J., Bonewski, B., Abramson, M. J., Taylor, S., Poole, S. G., ...George, J. (2016). Development and validation of a-21 item challenges to stopping smoking (CSS-21) scale. *BMJ Open*, 6, (s. 1-8).
- Törüner, E., Büyükgönenç, L. (2012). *Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları*. Ankara: Göktuğ Yayıncılık.
- Turanlı, M., Güriş, S., Ayaydın, A. (1995). *İstatistik temel kavramlar ve uygulamalar*. İstanbul: Der Yayınları.
- Turgut, F., Baykul, Y. (1992). Ölçekleme teknikleri. Ankara: ÖSYM Yayınları.
- Türe, E., Yazar, A., Akın, F., Aydın, A. (2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Derg*, 8 (3), (s. 46-53).
- Türk Dil Kurumu. (2019). Erişim tarihi: 02.01.2019 Erişim adresi: http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5cd6e72debc461.66965880
- Türkiye Kanser İstatistikleri. 2014. Erişim tarihi: 10.09.2018, Erişim adresi:

http://kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/2009kanseraporu-1.pdf

Türkiye Kanser İstatistikleri. 2017. Erişim tarihi: 10.09.2018, Erişim adresi:

http://kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/2009kanseraporu-1.pdf.

Türkoğlu, N. (2010). Kanserli hastalara bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin yaşam kalitesine etkisi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.

Ural, A., Kılıç. İ. (2018). *Bilimsel araştırma süreci ve SPSS ile veri analizi*. (5.Baskı). Ankara: Detay Yayıncılık.

Vural S., Kahraman, S. (2014). Çocukluk çağı kanserlerine eşlik eden belirti ve bulgular. *Çocuk Dergisi*, 14(1), (s. 16-21).

Yang, X., Wang, L., He, J., Ge, C., Chang, Y, Fu, J. (2012). Factors related to depressive symptoms among Chinese caregivers of cancer patients. *Psychooncology*, 21(10), (s. 1063-70).

Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. *CA Cancer J Clin.*, 64(2), (s. 83-103).

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

Wielenga, J.M., Tume, L.N., Latour, J.M., Hoogen, A. (2015). European neonatal intensive care nursing research priorities: an e-Delphi study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 100, (s. 66-71).

Williams, P.D., Williams, K.A., Williams, A.R. (2013). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), (s. 39-6).

World Health Organizations. (2015). Cancer. International Childhood Cancer Day: 15 February 2015. Erişim tarihi: 10.09.2018, Erişim adresi: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/.

Yağcı, B. K., Küpeli, S. (2015). Çocukluk çağı kanserleri ve yaşam kalitesi. *Archives Medical Review Journal*, 24 (3), (s. 368-389).

Yallop, K., McDowell, H., Koziol-McLain, J., Reed, PW. (2013). Self-reported psychosocial wellbeing of adolescent childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology*,

17, (s. 711-719).

Yurdugül, H. (2005). Ölçek geliştirme çalışmalarında kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indekslerinin kullanılması. XIV Ulus Eğitim Bilim Kongresi. (s.1-6).

Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, (s. 649-655).

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

Zhou, Y., Cui, Y., Wang, H., Wang, F., Lu, C., Shen, Y. (2016). Developing a tool for nurses to assess risk of infection in pediatric oncology patients in China: a modified Delphi study. *The Journal of Biomedical Research*, 30(5), (s. 386-39).



Ekler

Ek-1: Delphi Panel Üyeleri Listesi

Panel Üyesi	Uzmanlık bilgisi/ Bakım verme sorumluluğu
Hekim	Çocuk Onkoloji Uzmanı
Akademisyen 1	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Akademisyen 2	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Akademisyen 3	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi
Hemşire 1	Pediyatrik Hematoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 2	Pediyatrik Hematoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 3	Pediyatrik Hematoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 4	Pediyatrik Hematoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 5	Pediyatrik Hematoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 6	Pediyatrik Onkoloji Servisi Hemşiresi
Hemşire 7	Pediyatrik Onkoloji Servisi Hemşiresi
Bakım verici 1	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 2	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 3	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 4	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 5	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 6	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 7	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 8	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 9	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 10	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn
Bakım verici 11	Çocuğu kanser tedavisi görmüş ebeveyn (yedek)

Not: Delphi yönteminde, katılımda gizlilik ilkesi gereği uzmanların isimleri belirtilmemiştir.

Ek-2: Delphi Davet Mektubu

Sayın Katılımcı,

Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Doktora programı kapsamında tez çalışma konusu olarak **kanserli çocuęu olan ailelerin bakım yüküne ilişkin**; Türk kültürüne özgü, yalın, anlaşılır özgün bir bakım yükü ölçeęi çalışmaktayız. Bakım yükü ölçek maddelerinin tanımlanmasında ilk adım olarak "Delphi Panel Teknięi"ni kullanarak madde havuzu oluşturulacaktır (*Delphi Panel Teknięi, bir görüş birlięi sağlama aracı olarak, bir problem durumuna farklı açılardan bakan birey/ grupların yüz yüze gelmeden uzlaşmalarını amaçlayan bir yöntemdir*).

Bu amaçla üç aşamalı görüş alma teknięinin ilk adımında, "kanserli çocuęu olan ailelerin bakım yükü nelerdir?" konusunda tanık olduęunuz anlar/durumlar, deneyimleriniz, görüşlerinizi paylaşmanız bu çalışmada yer alacak madde havuzunu gerçeklięin ta kendisi yapmakla birlikte, yaşananların görünür kılınmasına da hizmet edecektir. Aşaęıda yer alan sorular bu amaçla hazırlanmış olup, sizin vurguladıęınız önemli noktalarla bütünü oluşturacak temalar saptanacaktır. Temaların netleşmesi sürecinde aşağıdaki sorular üç kez ardışık olarak sizin görüşünüze sorulacaktır. Üçüncü adımın sonunda varılan görüş birlięi ile toplanmış olan veriler madde havuzunun ham hali olarak madde analizleri yapılacaktır.

Sorulara yönelik görüşleriniz, cevaplarımız çalışmaya ışık tutacaktır. Sizin için uygun olan en kısa (*yaklaşık iki haftalık*) sürede geri dönüşünüz ile gösterdięiniz duyarlılık ve desteęiniz için teşekkür eder, saygılarımızı sunarız.

Ar. Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR (Doktora Öğrencisi)
hamidenur43@hotmail.com

Doç.Dr. Selmin Şenol (Tez Danışmanı)
selmin.senol@ege.edu.tr

Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşirelięi Anabilim Dalı
Bornova-İZMİR

Ek-3: Delphi I. Tur Anketi

Kanserli Çocuđu Olan Ailelerin Bakım Yüküne İlişkin Sorular

1.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda yaşadığı **fiziksel** güçlükler (baş ağrsı, bel ağrsı vb.) nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

2.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda yaşadığı **duygusal** güçlükler (depresyon, kızgınlık vb.) nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

3.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda yaşadığı **zihinsel** güçlükler (algılama güçlüğü, dalgınlık vb.) nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

4.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda yaşadığı **sosyal** güçlükler (kendine zaman ayıramama vb.) nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

5.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda yaşadığı **çevresel** güçlükleri (dışlanma, yalnız kalma vb.) nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

6.“Sizce kanserli çocuđu olan ebeveynlerin bakım verme konusunda **kültürel ve entellektüel** güçlükleri nelerdir?”

Cevap: Güçlük 1:

Güçlük 2:

.....

Ek-4: Delphi II. Tur Anketi

Sayın Katılımcı,

Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Doktora programı kapsamında tez çalışma konusu olarak **kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yüküne ilişkin**; Türk kültürüne özgü, yalın, anlaşılır özgün bir bakım yükü ölçeği çalışmaktayız. Bakım yükü ölçek maddelerinin tanımlanmasında ilk adım olarak "Delphi Panel Tekniği"ni kullanarak madde havuzu oluşturulacaktır (*Delphi Panel Tekniği, bir görüş birliği sağlama aracı olarak, bir problem durumuna farklı açılardan bakan birey/ grupların yüz yüze gelmeden uzlaşmalarını amaçlayan bir yöntemdir*).

Bu amaçla üç aşamalı görüş alma tekniğinin, ilk adımını siz değerli uzmanlarımızın geri bildirimleriyle tamamlamış bulunmaktayız. *Sizlerden birinci turda "kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yükü nelerdir?" sorusuna, belirlediğimiz altı alanda cevap vermeniz istenmişti. Sizlerden gelen cevaplar analiz edilerek, vurguladığımız önemli noktalarla bütünü oluşturacak temalar ve maddeler saptanmıştır.*

****Delphi Panel Tekniği'nin ikinci adımında, temaların netleşmesi sürecinde aşağıdaki tabloda dört alana yönelik belirtilen maddeleri tekrar gözden geçirmeniz gerekmektedir. Ayrıca ilgili alanda maddeler arasında yer almayıp, olması gerektiğini düşündüğünüz bir madde olursa lütfen ekleyiniz.**

Temalara yönelik görüşleriniz, cevaplarımız çalışmaya ışık tutacaktır. Sizin için uygun olan en kısa (*yaklaşık bir haftalık*) sürede geri dönüşünüz ile gösterdiğiniz duyarlılık ve desteğiniz için teşekkür eder, saygılarımızı sunarız.

Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR(Doktora Öğrencisi)
hamidenur43@hotmail.com

Doç.Dr. Selmin Şenol (Tez Danışmanı)
selmin.senol@ege.edu.tr

Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Bornova-İZMİR

Ek-4: devamı

YÖNERGE:

Sayın Katılımcı (Uzman), sizlere daha önce gönderdiğimiz form aracılığı ile madde havuzu oluşturulmuş olup birinci tur tamamlanmıştır. Bundan dolayı teşekkürlerimizi sunarız. Birinci turda elde edilen maddeler aşağıda belirtilmiş olup, ikinci tur için sizlerden söz konusu her bir maddeye katılım düzeyiniz (Hiç=1, Az=2, Orta=3, Çok=4, Tam=5 aralığında) belirlenmek istenmektedir. Eklemek istediğiniz madde varsa lütfen katılım düzeyini belirterek ekleyiniz.

Emekleriniz için şimdiden teşekkür eder, saygılar sunarız.

Boyutlar	Maddeler	KATILIM DÜZEYİ				
		Hiç (1)	Az (2)	Orta (3)	Çok (4)	Tam (5)
FİZİKSEL GÜÇLÜKLER	Bel Ağrısı	1	2	3	4	5
	Baş ağrısı	1	2	3	4	5
	Boyun ağrısı	1	2	3	4	5
	Kilo artışı	1	2	3	4	5
	Kilo kaybı	1	2	3	4	5
	Uyku problemi	1	2	3	4	5
	Yorgunluk	1	2	3	4	5
	Ayak ağrısı	1	2	3	4	5
	Cilt bozukluğu(el kuruluğu vb.)	1	2	3	4	5
	Halsizlik	1	2	3	4	5
	İştahsızlık	1	2	3	4	5
	Ayaklarda ödem	1	2	3	4	5
	Görme sorunları	1	2	3	4	5
	Migren	1	2	3	4	5
DUYGUSAL GÜÇLÜKLER	Depresyon	1	2	3	4	5
	Korku	1	2	3	4	5
	Suçluluk	1	2	3	4	5
	Sinirlilik	1	2	3	4	5
	Çaresizlik	1	2	3	4	5

Ek-4: devamı

	Tükenmişlik	1	2	3	4	5
	Öfke	1	2	3	4	5
	İnkâr	1	2	3	4	5
	Mutsuzluk-üzüntü	1	2	3	4	5
	Ağlama krizleri	1	2	3	4	5
	İçe kapanma	1	2	3	4	5
	Utanç duyma	1	2	3	4	5
ZİHİNSEL GÜÇLÜKLER	Dalgınlık-dikkat dağınıklığı	1	2	3	4	5
	Algılama güçlüğü	1	2	3	4	5
	Uyum güçlüğü	1	2	3	4	5
	Zamana uyum olamama	1	2	3	4	5
	Kararsızlık	1	2	3	4	5
	Unutkanlık	1	2	3	4	5
	Tedirginlik	1	2	3	4	5
SOSYAL-KÜLTÜREL GÜÇLÜKLER	Öz bakımını karşılayamama-kendine zaman ayıramama	1	2	3	4	5
	Aile süreçlerinde bozulma-aile rollerinde değişim	1	2	3	4	5
	Kültürel faaliyetlerden uzak kalma	1	2	3	4	5
	Sosyal izolasyon	1	2	3	4	5
	Arkadaş ilişkilerinde bozulma	1	2	3	4	5
	İletişim sorunları	1	2	3	4	5
	Statü kaybı	1	2	3	4	5

Ek-4: devamı

	Eğlenceye zaman ayıramama	1	2	3	4	5
	Kendini yetersiz hissetme	1	2	3	4	5
	Manevi uygulamalar kullanma(muska vb.)	1	2	3	4	5
	İşten ayrılma	1	2	3	4	5
	Maddi sorunlar	1	2	3	4	5
	Yalnız kalma-yalnızlık hissi	1	2	3	4	5
	Barınma sorunları	1	2	3	4	5
	Yaşam kalitesinde azalma	1	2	3	4	5
	Çevresel baskı	1	2	3	4	5
	Bilgi eksikliği	1	2	3	4	5
	Erken emeklilik	1	2	3	4	5
	Dışlanma	1	2	3	4	5
	Etiketlenme	1	2	3	4	5
	Tamamlayıcı alternatif tedavi kullanma	1	2	3	4	5
EK MADDE		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5

Ek-5: Delphi III. Tur Anketi

Sayın Katılımcı,

Bu kitapçıkta sürdürmekte olduğum ‘kanserli çocuğu olan ailelerin bakım yükü’ konulu doktora tezimin Delphi Panel Tekniğı ikinci tur anketinin sonuçlarını bulacaksınız.

Aşağıdaki tabloda daha önce sizlere gönderilen ve geliştirilmeye çalışılan bakım yükü’ ölçeğine ilişkin maddelere yönelik ikinci turda yer alan uzman görüşlerine ait betimsel istatistikler ve **sizin önceki cevabımız** gönderilmiştir. Belirtilen maddelerde diğer uzman görüşlerine dayalı aşağıdaki istatistikleri inceleyerek, lütfen **son cevabımızı** ilgili bölüme yazarak görüşünüzü bildiriniz.

NOT: Sizlere bu turdaki süreci açıklayan örnek bir tablo sunulmuştur.

Çalışmanın adımlarında gösterdiğiniz duyarlılık ve katkılarımız için teşekkür eder, saygılarımızı sunarız.

Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR(Doktora Öğrencisi)

hamidenur43@hotmail.com

Doç.Dr. Selmin Şenol (Tez Danışmanı)

selmin.senol@ege.edu.tr

Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Bornova-İZMİR

Ek-5: devamı

ÖRNEK TABLO

Tabloda Yer Alan Kısaltmaların Anlamları

*Tabloda Yer Alan Betimsel İstatistikler:

Ç1: Birinci Çeyrek (%25) Md: Medyan (Ortanca) (%50)

Ç3: Üçüncü Çeyrek (%75); Ort.: Aritmetik Ortalama

Eski cevap: Uzmanın **ikinci turda** belirtilen maddeye **katılım puanı**.

Yeni cevap: Uzmanın **üçüncü turda** belirtilen maddeye vereceği **katılım puanı**.

Ç1	Md	Ç3	Or.	Eski Cevap (2.Tur)	Yeni Cevap (3.Tur)	Katılım Düzeyi
3	4	4	3.52	4		1=Hiç, 2=Az, 3=Orta, 4=Çok, 5=Tam Maddeler
2.5	4	4.5	3.48	2		Bel ağrısı
2	3	4.5	3.19	3		Baş ağrısı

Uzman grupların ortalaması

2.turda verdiğiniz puan

3.turda vereceğiniz puanı bu bölüme yazınız

Ek-5: devamı

Ç1	Md	Ç3	Or.	Eski Cevap	Yeni Cevap	Katılım Düzeyi
						1=Hiç, 2=Az, 3=Orta, 4=Çok, 5=Tam
						Maddeler
3	4	4	3.52	1		Bel ağrısı
2.5	4	4.5	3.48	2		Baş ağrısı
2	3	4.5	3.19	1		Boyun ağrısı
2	3	3.5	2.80	4		Kilo artışı
2	3	3	2.71	1		Kilo kaybı
4	4	4.5	4	2		Uyku problemi
4	5	5	4.52	3		Yorgunluk
3	4	4	3.28	1		Ayak ağrısı
1.5	3	4	2.80	1		Cilt bozukluğu (el kurulu vb.)
3	4	4	3.86	3		Halsizlik
2	3	4	3.09	1		İştahsızlık
2	3	3.5	2.80	1		Ayıklarda ödem
1	2	2	1.67	2		Görme sorunları
1	3	4	2.62	1		Migren
4	5	5	4.33	4		Depresyon
4	5	5	4.62	3		Korku
3	4	4.5	3.67	1		Suçluluk
3	4	4	3.71	2		Sinirlik
4	5	5	4.43	4		Çaresizlik
3.5	4	5	4.19	4		Tükenmişlik
2	4	5	3.62	2		Öfke
2	3	4	2.90	1		İnkâr
4	5	5	4.62	5		Mutsuzluk-üzüntü
3.5	4	5	3.80	2		Ağlama krizleri
3	4	4	3.67	3		İçe kapama
1	2	2.5	1.90	1		Utancı duyma
3.5	4	5	4	4		Dalgınlık-dikkat dağınıklığı
3	4	5	4.05	3		Algılama güçlüğü
3	4	4.5	3.57	3		Uyum güçlüğü
3	3	4	3.28	3		Zamana <u>oryante</u> olamama
3	3	4	3.33	3		Kararsızlık
3	4	4	3.71	3		Unutkanlık
4	5	5	4.48	4		Tedirginlik
4	4	5	4.28	3		<u>Öz bakımı</u> karşılayamama-kendine zaman ayıramama

Ek-5: devamı

3.5	4	5	4	1	Aile süreçlerinde bozulma- aile rollerinde değişim
4	5	5	4.52	4	Kültürel faaliyetlerden uzak kalma
4	5	5	4.38	4	Sosyal izolasyon
2	4	4.5	3.28	1	Arkadaşlıklarında bozulma
3	4	4	3.48	1	İletişim sorunları
2	3	4	3	1	Statü kaybı
4	5	5	4.33	4	Eğlenceye zaman ayıramama
3	4	5	3.90	3	Kendini yetersiz hissetme
2	3	4	3	1	Manevi uygulamalar kullanma(muska vb.)
1.5	4	5	3.43	1	İşten ayrılma
3.5	4	5	4.09	3	Maddi sorunlar
3.5	4	4.5	3.90	2	Yalnız kalma-yalnızlık hissi
1	3	5	3.09	1	Barınma sorunları
4	5	5	4.43	4	Yaşam kalitesinde azalma
2	3	3.5	2.81	4	Çevresel baskı
3	4	5	4.09	4	Bilgi eksikliği
1	3	4	2.52	5	Erken emeklilik
1.5	2	3	2.43	2	Dışlanma
2	3	4	3	4	Etiketlenme
1	3	4	2.76	1	Tamamlayıcı alternatif tedavi kullanma

Ek-6.a: Uzman Listesi

Öğretim Üyesi/Elemanı	Kurumu
<u>Doç.Dr.Esra OKSEL</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Doç.Dr.Serap ÖZER</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Doç.Dr.Seyda DÜLGERLER</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Dr.Öğr.Üyesi.Satı DOĞAN</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Dr.Öğr.Üyesi.Yelda CANDAN DÖNMEZ</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Cerrahi Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Dr.Öğr.Üyesi.Nazmiye ÇIRAY GÜNDÜZOĞLU</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Öğr.Gör.Dr.Zuhal EMLAK SERT</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Öğr.Gör.Dr.Aslı KALKIM</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Ar.Gör.Dr.Ayşe KAHRAMAN</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Ar.Gör.Dr.Emine KARAMAN</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
<u>Ar.Gör.Dr.Hülya KANKAYA</u>	Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıklar Hemşireliği Anabilim Dalı
Dil Uzmanı Hikmet GÜNDÜZ	Antalya İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Ek-6.b: Uzman Davet Mektubu

Sayın Öğretim Üyesi,

“Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yükü Ölçeğinin Geliştirilmesi” konulu doktora tez çalışmam kapsamında Delphi Panel Tekniği (kanserli çocuğa bakım veren ebeveynler, uzmanlık alanı çocuk onkoloji olan akademisyenler, pediatri onkoloji servisinde görev yapan hekim ve hemşireler) gerçekleştirilmiştir. Delphi Paneli üç turda tamamlanarak maddeler analiz edilmiştir. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda madde havuzu oluşmuştur. Aşağıdaki maddeler ile Türkçe, özgün bir bakım yükü ölçeği geliştirmek hedeflenmektedir. Çalışmamızın ölçek formu ekte sunulmuştur. Tasarlanan “Bakım Yükü Ölçeği”nin uygunluk, güvenilirlik açısından değerlendirilmesi için uzman görüşlerine gereksinim duyulmaktadır. Bu doğrultudaki görüş ve katkılarınız çalışmamız için büyük önem taşımaktadır.

Ölçekte yer alan maddeler katılım derecesine göre 1 ile 5 puan arasında değişmektedir. Puanlama *1=Hiçbir Zaman, 2=Nadiren 3=Ara-sıra Bazen, 4=Çoğunlukla, 5=Her Zaman* şeklinde değerlendirilmektedir.

Çalışmamıza gösterdiğiniz duyarlılık ve katkılarınız için teşekkür eder, saygılarımızı sunarız.

Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

(Doktora Öğrencisi)

hamidenur43@hotmail.com

Doç.Dr. Selmin Şenol

(Doktora Tez Danışmanı)

Ek-7: Uzman Değerlendirme Formu

Sayın Öğretim Üyesi,

Aşağıda size sunduğumuz bakım yükü ölçeğinin dil ve kapsam geçerlilik analizlerinin incelenebilmesi için değerli görüş ve katkılarınız çalışmamız için büyük önem taşımaktadır. Her bir ifadenin incelenerek aşağıda belirtilen tabloya göre işaretleme yapmanızı ve önerileriniz var ise ilgili yere belirtmenizi rica ederiz.

Çalışmamıza gösterdiğiniz duyarlılık ve katkılarınız için teşekkür eder, saygılarımızı sunarız.

Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

(Doktora Öğrencisi)

hamidenur43@hotmail.com

Doç.Dr. Selmin Şenol

(Doktora Tez Danışmanı)



Madde No	Maddeler	1 Madde uygun değildir	2 Maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekir	3 Madde uygun ancak küçük değişiklik gerekiyor	4 Madde uygundur
1.	Bel ağrısı problemi yaşıyorum.				
Öneri					
2.	Baş ağrısı problemi yaşıyorum.				
Öneri					
3.	Kilomda artış yaşamaktaym				
Öneri					
4.	Kilo kaybı yaşamaktaym.				
Öneri					
5.	Uyku problemi çekiyorum.				
Öneri					
6.	Bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum.				
Öneri					
7.	Ayak ağrısı problemi yaşıyorum.				
Öneri					

Ek-7: devamı

8.	Halsizlik problemi yaşıyorum.				
Öneri					
9.	İştahsızlık problemi yaşıyorum.				
Öneri					
10.	Suçluluk duygusu hissediyorum.				
Öneri					
11.	Kendimi sınırlı hissediyorum.				
Öneri					
12.	Çaresizlik içerisindeyim.				
Öneri					
13.	Acı çekiyorum.				
Öneri					
14.	Tükenmişlik hissi yaşıyorum.				
Öneri					
15.	Öfkelendiğimi hissediyorum.				
Öneri					
16.	Kendimi mutsuz hissediyorum.				
Öneri					
17.	Kabullenmede zorluk çekiyorum.				
Öneri					
18.	Kendimi üzgün hissediyorum.				
Öneri					
19.	İçime kapandığımı hissediyorum				
Öneri					
20.	Kendimi yetersiz hissediyorum.				
Öneri					
21.	Yalnızlık hissi yaşıyorum.				
Öneri					
22.	Dalgınlık yaşıyorum.				
Öneri					
23.	Dikkat dağınıklığı yaşıyorum.				
Öneri					

Ek-7: devamı

24.	Uyum güçlüğü çekiyorum.				
Öneri					
25.	Zaman planlaması yapamıyorum.				
Öneri					
26.	Karar vermede güçlük çekiyorum.				
Öneri					
27.	Unutkanlığımın arttığını düşünüyorum.				
Öneri					
28.	Tedirginlik yaşıyorum.				
Öneri					
29.	Kaybetme korkusu yaşıyorum.				
Öneri					
30.	Zihinsel olarak kendimi yorgun hissediyorum.				
Öneri					
31.	Kendime özbakım zamanı ayıramıyorum.				
Öneri					
32.	Aile düzenimde bozulma yaşıyorum.				
Öneri					
33.	Aile içi rollerde değişim yaşıyorum.				
Öneri					
34.	Eğlence ve kültürel etkinliklere yeterli zaman ayıramıyorum.				
Öneri					
35.	Çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum.				
Öneri					
36.	Statü kaybına uğradım- uğruyorum.				
Öneri					
37.	Maneviyat eğilimim arttı.				
Öneri					
38.	Madde sorunları yaşıyorum.				
Öneri					
39.	Yaşam kalitemin azaldığını düşünüyorum.				
Öneri					

Ek-8: Bakım Verici Bilgi Formu

ANKET NO:

Bakım verici:

1.Ad-soyad:

2.Yaş:

3. Cinsiyet: 1. Kadın 2. Erkek

4. Yaşadığı şehir (ikamet ettiği yer):

5. Tedavinin yapıldığı kurum:

1. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi

2. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi

3. Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi

6. Kilo: Boy: VKİ:

7. Hasta ile yakınlık derecesi:

1. Anne 2. Baba 3. Kardeş

4. Büyük anne/baba/hala/teyze 5. Diğer.....

8. Medeni Durumu:

1. Evli 2. Bekar

9. Eğitim Durumu:

1. Okur yazar değil 2. Okuryazar 3. İlkokul

4. Ortaokul 5. Lise 6. Üniversite ve üzeri

Ek-8: devamı

10. Mesleğiniz:

- | | | |
|--------------------|---------------|--------|
| 1.Ev hanımı | 2.Memur | 3.İşçi |
| 4. Serbest çalışan | 5. Diğer..... | |

11. Çalışma Durumu:

- 1.Düzenli gelir getiren bir işte çalışıyorum.
- 2.Düzensiz bir işte çalışıyorum(günlük ya da mevsimlik işlerde)
- 3.Çalışmıyorum
- 4.Emekliyim
- 5.Diğer.....

12.Gelir durumunuzu nasıl tanımlarsınız?

- | | | |
|---------------------|---------------------|------------------------|
| 1.Gelir giderden az | 2.Gelir gidere eşit | 3.Gelir giderden fazla |
|---------------------|---------------------|------------------------|

13. Sosyal güvence:

- | | | |
|------------------|------------|------------------------|
| 1.Yeşilkartlıyım | 2.SGKlıyım | 3.Sosyal güvencem yok. |
|------------------|------------|------------------------|

14.Çocuğunuza hastalanmadan önce kronik hastalığınız (diyabet, yüksek tansiyon vb.) var mıydı?

- | | |
|-------------------|---------|
| 1.Evet (ise.....) | 2.Hayır |
|-------------------|---------|

15.Çocuğunuza hastalandıktan sonra herhangi bir kronik hastalık (diyabet, yüksek tansiyon vb.) tanısı aldınız mı?

- | | |
|-------------------|---------|
| 1.Evet (ise.....) | 2.Hayır |
|-------------------|---------|

Ek-8: devamı

23. Bakım verme sürecinde yaşadığımız sosyal güçlükler nelerdir?

1. Boş zaman aktivitelerinde kısıtlama
2. Arkadaş ilişkilerinin bozulması
3. Yalnız hissetme
4. Sosyal desteğin azalması
5. Diğer

24. Bakım verirken karşılaştığımız ekonomik güçlükler nelerdir?

1. Tedavi masraflarını karşılayamama
2. İşten ayrılma
3. Zorunluluktan erken emekli olma
4. Diğer

25. Çocuğunuzun bakım sürecinde, eşinizle iletişiminizde nasıl bir değişim yaşadınız?

.....

26. Çocuğunuzun bakım sürecinde, diğer çocuklarla iletişiminizde nasıl bir değişim yaşadınız?

.....

27. Çocuğunuzun bakım sürecinde akrabalarla iletişiminizde nasıl bir değişim yaşadınız?

.....

Bakım Verilen Çocuk:

28. Bakım verdiğiniz(hasta) çocuğunuzun cinsiyeti: 1. Kız 2. Erkek

29. Bakım verdiğiniz(hasta) çocuğunuzun yaşı:

30. Bakım verdiğiniz(hasta) çocuğunuzun tıbbi tanısı:

1. ALL
2. AML
3. Lenfoma
4. Diğer.....

31. Çocuğun tanı aldığı tarih:

32. Çocuğun aldığı tedavi protokolü:

33. Çocuğun aldığı kür sayısı veya kaçmıcı kür:

Ek-9: Bakım Yüğü Ölçeđi

Sayın Katılımcı,

Aşađıda sunulan ölçek formu, kanserli çocukların ailelerinde **bakım yükünü** belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. **Bakım yükü**; “Bakım verenin üstlendiđi bakımın ortaya çıkardığı fiziksel sağlık problemleri, duygusal yük, ekonomik ve sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlardır (Aşiret, Kapucu 2012)” tanımından yola çıkarak, Delphi yöntemi kullanımı ile maddeler dizini yapılmıştır. Ölçek formunda yer alan her bir madde çocuđunuza bakım verme sürecinde sizin de yaşadıklarınız ise bunu size uygun derecelendirmede işaretleyiniz. Paylaşımınız çalışmamıza bilimsel açıdan katkı sunacaktır.

Sizin vereceđiniz cevaplar başkalarıyla paylaşılmayacak olup, elde edilen bilgiler sadece araştırmanın amacı doğrultusunda kullanılacaktır. Katkılarınızdan dolayı şimdiden teşekkür eder, saygılar sunarız.

Ar.Gör.Hamide Nur Çevik Özdemir

(Doktora Öğrencisi)

Doç.Dr. Selmin Şenol

(Doktora Tez Danışmanı)

BAKIM YÜĞÜ ÖLÇEĐİ

Sayın Katılımcı, Aşađıda yer alan ifadeler çocuđunuza bakım verme sürecinizde bakım yükü ile ilgili bazı özellikleri örneklemetedir. Lütfen aşağıdaki ifadelere katılım derecenizi 1 ile 5 puan arasında belirtiniz. (1=Hiçbir Zaman, 2=Nadiren 3=Ara-sıra Bazen, 4=Çođunlukla 5=Her Zaman)	Hiçbir Zaman	Nadiren	Ara-Sıra Bazen	Çođunlukla	Her Zaman
Cocuđuma Bakım Verme Sürecinde;					
1.Bel ağrısı sorunu yaşıyorum.	1	2	3	4	5
2.Baş ağrısı sorunu yaşıyorum.	1	2	3	4	5
3.Uyku problemi yaşıyorum.	1	2	3	4	5
4.Bedensel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	1	2	3	4	5
5.Ayak ağrısı sorunu yaşıyorum.	1	2	3	4	5
6.Kendimi halsiz hissediyorum.	1	2	3	4	5
7.Suçluluk duygusu hissediyorum.	1	2	3	4	5
8.Kendimi sınırlı hissediyorum.	1	2	3	4	5
9.Çaresizlik hissediyorum.	1	2	3	4	5
10.Acı çekiyorum.	1	2	3	4	5
11.Tükenmişlik hissi yaşıyorum.	1	2	3	4	5
12.Öfkelendiğimi hissediyorum.	1	2	3	4	5
13.Kendimi mutsuz hissediyorum.	1	2	3	4	5
14.Durumu kabullenmede zorluk çekiyorum.	1	2	3	4	5
15.Kendimi üzgün hissediyorum.	1	2	3	4	5
16.İçime kapandığımı hissediyorum.	1	2	3	4	5
17.Kendimi yetersiz hissediyorum.	1	2	3	4	5
18.Yalnızlık hissi yaşıyorum.	1	2	3	4	5
19.Dalgınlık yaşıyorum.	1	2	3	4	5
20.Dikkat dađınıklığı yaşıyorum.	1	2	3	4	5
21.Uyum problemi yaşıyorum.	1	2	3	4	5
22.Zaman planlaması yapamıyorum (İşleri zamanında yapamıyorum).	1	2	3	4	5
23.Karar vermede güçlük yaşıyorum.	1	2	3	4	5
24.Unutkanlığımın arttığını düşünüyorum.	1	2	3	4	5

Düzenleyen: Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

Düzenleme Tarihi: 05.01.2018

Ek-9: devamı

Sayın Katılımcı, Aşağıda yer alan ifadeler çocuğunuza bakım verme sürecinizde bakım yükü ile ilgili bazı özellikleri örneklemektedir. Lütfen aşağıdaki ifadelere katılım derecenizi 1 ile 5 puan arasında belirtiniz. (1=Hiçbir Zaman, 2=Nadiren 3=Ara-sıra Bazen, 4=Çoğunlukla 5=Her Zaman)	Hiçbir Zaman	Nadiren	Ara-Sıra Bazen	Çoğunlukla	Her Zaman
Çocuğuna Bakım Verme Sürecinde;					
25.Tedirginlik yaşıyorum.	1	2	3	4	5
26.Hastamı kaybetme korkusu yaşıyorum.	1	2	3	4	5
27.Bilişsel olarak kendimi yorgun hissediyorum.	1	2	3	4	5
28.Kendime <u>özbakım</u> (özel ihtiyaçlarım) için zaman ayıramıyorum.	1	2	3	4	5
29.Aile düzenimde bozulma yaşıyorum.	1	2	3	4	5
30.Aile içi rollerde değişim yaşıyorum.	1	2	3	4	5
31.Eğlence aktivitesi ve kültürel etkinliklere yeterli zaman ayıramıyorum.	1	2	3	4	5
32.Çevremdekilerle iletişim sorunları yaşıyorum.	1	2	3	4	5
33.İş ve sosyal yaşamda statü kaybına uğradım-uğruyorum	1	2	3	4	5
34.Manevi değer ve uygulamalara eğilimim arttı.	1	2	3	4	5
35.Maddi sorunlar yaşıyorum.	1	2	3	4	5
36.Yaşam kalitemin azaldığını düşünüyorum.	1	2	3	4	5

Lütfen eksik cevaplarımızı kontrol ediniz. Katılımmız için teşekkür ederiz.

Lütfen, bakım yükünüzü derecelendiriniz. (0'dan 5'e doğru bakım yükündeki artış ifade edilmiştir)



Ek-10: Aile APGAR Ölçeđi

Sıra No	CÜMLELER	Neredeyse her zaman	Bazen	Neredeyse hiçbir zaman
1.	Bir sorunum olduđunda, ailemden yardım alabiliyor olmamdan memnunum.			
2.	Ailemin benimle konuşma ve problemleri paylaşma şeklinden memnunum.			
3.	Ailemin yeni etkinliklere katılma veya yönelme isteklerimi kabul etmesi ve desteklemesinden memnunum.			
4.	Ailemin kızgınlık, üzüntü ve aşk gibi duygularına ilgi ve tepki gösterme şeklinden memnunum.			
5.	Ailemle birlikte vakit geçirme şeklimizden memnunum.			

Ek-11: Zarit Bakım Verme Ölçeği

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ'NİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

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

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınımla ilgilenmenin sağlığımızı bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınımla nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

Ek-11: devamı

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

Ek-12: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Onayı



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu



Sayı : 70198063-050.06.04
Konu : Kararlar 17-3/4

Doç. Dr. Selmin ŞENOL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Kurulumuza başvurusunu yaptığımız "Kanserli Çocukların Ailelerinde "Bakım Yükü Ölçeği"nin Geliştirilmesi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi." konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmaktadır.

Ayrıca ilgili mevzuat gereği araştırmaya başlama bildirimiminin, bir yıllık süreyi aşması durumunda Yıllık Bildirimlerin, Ciddi Advers Olay Bildirimlerinin, bitirme tarihinin ve Sonuç Raporunun Kurulumuza sunulması ve her türlü yazışmanın araştırma tam adı/kodu, karar tarih ve sayısı bildirilerek (Etik Kurul Bilgilendirme Formu ekinde) yapılması gerekmektedir.

Yazımın bir örneğinin diğer araştırma merkezlerine ve destekleyiciye iletilmesi hususunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-ımalıdır
Prof. Dr. Aysenur OKTAY
Kurul Başkanı

EKLER:
EK 1: İlgili Etik Kurul Kararı (1 adet)

Ek-12: devamı

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

KARAR BİLGİLERİ		Karar Nu : 17-3/4					
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyesi	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlgili (*)	Kabılım (**)	İmza	
Prof. Dr. Serenur GÖKBEN Üye	Çocuk Nörolojisi	EÜ. Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI	
Prof. Dr. Abdullah SAYINER Üye	Göğüs Hastalıkları	EÜ. Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları AD	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI	
Prof. Dr. Bülent SEMERCİ Üye	Üroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Üroloji AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Prof. Dr. Süheyla ALTUĞ ÖZSOY Üye	Halk Sağlığı Hemşireliği	EÜ. Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Prof. Dr. Murat PEHLİVAN Üye	Biyo fizik	E.Ü. Tıp Fakültesi Biyo fizik AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN Üye	Tıp Tarihi ve Etik	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Prof. Dr. Şafak TANER Üye	Halk Sağlığı	EÜ. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Doç. Dr. Ayşe EROL Üye	Tıbbi Farmakoloji	EÜ. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Yard. Doç. Dr. Gülsün AYGÖRMEZ ÜYÜRLUBAY Üye	Ceza Hukuku	Serbest	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI	
Uzm. Ecz. Ebru BEDİR Üye	Eczacı	EÜ. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Uzm. Dr. Özlem EKER Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Serbest	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H		
Fatma BÜYÜKAKKUŞ Üye	Ziraat Mühendisi	Emekli	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H		

- * Araştırma ile İlgili
- ** Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Aygenur OKTAY	İMZA 	Araştırma Başvurusu Onay Belgesi	Belge Kodu 22	Rev. Tarihi / No.su: 28.09.2011/05	Sayfa 2/2
--	----------	----------------------------------	------------------	---------------------------------------	--------------

Ek-13: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Kurum İzni

Ege Üniv. Evrak Tarih ve Sayısı: 18/09/2017-E.232748



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ
Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi



Sayı : 69631334-100
Konu : ARAŞTIRMA İZNİ

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 04/08/2017 tarihli ve 197809 sayılı yazı.

Fakülteniz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç.Dr.Selmin ŞENOL'un "Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yüğü Ölçeğinin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi" konulu araştırmayı ilgi yazıda belirtilen tarihler arasında Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Hematoloji Onkoloji Bilim Dalında yapmaları Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Gereğini ve bilgilerinizi arz ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Cemil GÜRGÜN
Başhekim V.

Ek:Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim
Dalından gelen 229185 sayılı yazı.

Ek-13: Kurum İzin Onayı-devamı



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı



Sayı : 72707009-100
Konu : Araştırma İzni Hk.

HEMŞİRELİK HİZMETLERİ YÖNETİMİNE


İlgi : 07/09/2017 tarihli ve 222561 sayılı yazı.

İlgi sayılı yazınızda adı geçen Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç.Dr.Selmin ŞENOL'un "Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yükü Ölçeğinin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi" konulu araştırmayı yazınızda belirtilen tarihler arasında Anabilim Dalımıza bağlı Hematoloji Onkoloji Bilim Dalında yapmalarında sakınca yoktur.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Savaş KANSOY
Anabilim Dalı Başkanı

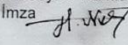
Ek-14: Dış Kurum İzin Onayı


BİLİMSEL ARAŞTIRMA ÇALIŞMALARI ÖN İZİN FORMU

Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yöneticiliğine,

Aşağıda bilgileri bulunan araştırma çalışmasını Kurumunuzda yürütmek için gerekli olan ön iznin verilmesi için gereğini arz ederim.

Tarih 18.07.18

Ad-Soyad: Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR
İmza 

Araştırmanın; Türü:	<input type="checkbox"/> Tezsiz Yüksek Lisans Projesi <input type="checkbox"/> Lisans Bitirme Projesi <input type="checkbox"/> Yüksek Lisans Tezi <input type="checkbox"/> Diğer	<input type="checkbox"/> Doktora Tezi <input type="checkbox"/> Uzmanlık Tezi <input type="checkbox"/> Bireysel Araştırma Projesi
Adı:	Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yükü Ölçeği'nin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi	
Amacı:	Bu çalışmanın genel amacı: Kanserli çocuğa bakım veren aile bireylerinin, bakım yükünü değerlendirebilecek Türkçe, özgün, yeni bir bakım yükü ölçeğinin geliştirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi olarak planlanmıştır. İkincil amacı ise; Kanserli çocuğa bakım veren aile bireylerinin Aile APGAR'ı ile aile ilişkileri değerlendirilerek, ilişki düzeylerinin bakım yüküne etkisinin değerlendirilmesidir.	
Yöntem (Varsa kullanılacak anket ve ölçek belirtilmelidir):	<p>Bu araştırma kanserli çocuklara bakım veren ailelerin bakım yüklerinin belirlenmesine, yeni bir bakım yükü değerlendirme ölçeği geliştirmek amacıyla planlanmış metodolojik bir çalışmadır.</p> <p>Araştırmanın evreni, 0-18 yaş arası kanser tanımlı çocuklara bakım veren ailelerden oluşmaktadır. Söz konusu aile bireyleri anne, baba olabileceği gibi (profesyonel bakım veren kişi kurum/kuruluş vb. dışında) kanserli çocuklara doğrudan bakım veren diğer aile bireyleri de olabilir. GPower 3.1 programında, Tip I hata 0.05, Tip II hata 0.20 (%80 test gücü) baz alınarak, 0.2 etki büyüklüğünde (Effect size) hesaplanan gerekli örneklem büyüklüğü 165 aile bireyi olarak belirlenmiştir.</p> <p>Araştırmaya dahil edilme kriterleri;</p> <ul style="list-style-type: none">• Onkoloji hastalığı olan çocuğa bakım veriyor olmak• 18 yaş ve üzeri olmak• Soruları anlayabilecek düzeyde iletişime açık olmak• Bakımdan doğrudan sorumlu olmak• Türkçe konuşabiliyor, anlayabiliyor olmak• Araştırmaya katılmaya gönüllü olanlar çalışma kapsamına alınacaktır. <p>Bu araştırmada veri toplama yöntemi olarak öncelikle anket toplama yönteminden yararlanılacaktır. İlgili literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından oluşturulan "Bakım Verici Tanıtım Formu"(Ek 1) kullanılacaktır. Bu çalışmada, üç aşamalı uyarlanmış Delphi Yöntemi kullanılarak tez ölçek formu (Ek 2) oluşturulmuş olup, bakım verici aile bireylerine uygulanacaktır.</p> <p>Family APGAR(Aile APGAR'ı) ölçeği (Ek 3) kullanılarak aile fonksiyonları değerlendirilecektir. Araştırmacı tarafından bakım verici aile bireyleri ile görüşülerek araştırma uygulamaları hakkında bilgi verildikten sonra, çalışmaya katılmak isteyenlere "Aydınlatılmış Onam Formu" imzalatılacaktır.</p> <p>Söz konusu anketler, kanser tanısı almış çocuğuna bakım veren aile bireylerine</p>	

Ek-14: devamı

	çocuklarının tedavi gördükleri servis ya da poliklinikte sözlü ve yazılı onamları alındıktan sonra uygulanacaktır.
Uygulanacağı yerler:	Bu araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tılay Aktaş Onkoloji Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisinde yürütülmekte olup, ölçeğin homojenliğinin sağlanması için Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisinde yapılması planlanmaktadır.
Başlangıç ve bitiş tarihi:	Başlangıç: 10 Ekim 2018 Bitiş: 10 Ocak 2019
Etik Kurul kararı:	<input checked="" type="checkbox"/> VAR <input type="checkbox"/> YOK
Tez çalışması ise Danışman Öğr. Üyesi Adı-Soyadı:	Doç.Dr.Selmin ŞENOL
Varsa hibe/fon sağlayan Kurum/Kuruluş adı:	Yok

(HASTANE YÖNETİCİLİĞİ TARAFINDAN BELİRLENEN DEĞERLENDİRME KOMİSYONU ÜYELERİ KATILMAZSA)

HASTANE YÖNETİCİSİ
İmza
.....
T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
İZMİR TEPECİK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
İzmir Dr.Dilek ORBATU
Bastalıpçu Yardımcısı
Dış No: 2401 Dış. Tel. No: 97123

BU FORM ÖRNEKTİR

Ek-15: İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Araştırma İzni



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : 77597247-619
Konu : Araştırma Görevlisi Hamide Nur
ÇEVİK ÖZDEMİR'in Araştırma İzni
Hk.

EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
(Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği)

Müdürlüğümüz Araştırma İzin Taleplerini Değerlendirme Komisyonu tarafından, sorumlu araştırmacı Doç. Dr. Selmin ŞENOL danışmanlığında Araştırma Görevlisi Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR'in hazırlamış olduğu "**Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yükü Ölçeği'nin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**" konulu doktora tez çalışma başvuru dosyası incelenmiş olup çalışmanın S.B.Ü İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi'nde yapılması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-imzalıdır.
Uzm. Dr. Bediha SALNUR
İl Sağlık Müdürü

Ek:
Araştırma İzin Taleplerini Değerlendirme Komisyon Rp.(1)

Ek-16: Bilgilendirilmiş Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (FORM 17)

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Araştırmanın;

Genel amacı: Kanserli çocuğa bakım veren aile bireylerinin, bakım yükünü değerlendirebilecek Türkçe, özgün, yeni bir bakım yükü ölçeğinin geliştirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi olarak planlanmıştır.

İkincil amacı ise; Kanserli çocuğa bakım veren aile bireylerinin Aile APGAR'ı ile aile ilişkileri değerlendirilerek, ilişki düzeylerinin bakım yüküne etkisinin değerlendirilmesi olarak planlanmıştır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya dahil edilebilmeniz için 0-18 yaş arası kanser tanılı çocuğa bakım veriyor olmak, 18 yaş ve üzeri olmak, sonuları anlayabilecek düzeyde iletişime açık olmak, bakımdan doğrudan sorumlu olmak ve Türkçe konuşabiliyor, anlayabiliyor olmanız gerekir. Çalışmaya katılmaya gönüllü oldukları takdirde, bakım verici tanıtım formu, Aile APGAR ölçeği doldurulacaktır.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Bu araştırmada, bakım verici aile bireylerine aydınlatılmış onam formu doldurulacaktır. Veri toplamak amacıyla bakım verici tanıtım formu, Aile APGAR ölçeği doldurulacaktır. Formların doldurulması için gerekli olan süre 20 dakikadır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak 15.05.17-15.02.18 tarihleri arasında bakım verici tanıtım formu ve Aile APGAR ölçeğinin doldurulması sizin sorumluluklarıdır. Ölçek oluşturulduktan sonra geçerlilik ve güvenilirliği için soru formlarını tekrar doldurmanız gerekmektedir. Bu koşullara uymadığınız durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı güç analizi yapılarak 165 olarak belirlenmiştir.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Bu araştırmada, yer almanız için öngörülen süre altı ay boyunca sadece iki kez'dir. Görüşmeler 20'ser dakika sürecektir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırmada sizin için beklenen yarar, kanserli çocuğunuza bakım verirken yaşadığınız güçlüklerin belirlenmesidir.

Ek-16: devamı

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCALI OLDUĞU BİLİLEN İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince birlikte kullanımın sakıncalı olduğu ilaç ve besinler yoktur.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Araştırmanın çalışma programını aksatmanız, doldurulması gereken formları doldurmamanız vb. nedenlerle araştırmacı sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

DİĞER TEDAVİLER NELERDİR?

Bu tanının tedavisinde uygulanabilecek, ancak şimdilik uygulanmayacak olan gibi diğer tedaviler ya da işlemler de bulunmaktadır, bunların olası yararları riskleri ise'dir.

HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK/SORUMLULUK KİMDEDİR VE NE YAPILACAKTIR?

Araştırmaya bağlı bir zarar söz konusu değildir. Anket formlarının temini ve uygulanması aşamasındaki gerekli materyaller araştırmacı tarafından temin edilecek olup, gönüllü katılımcıya herhangi bir masraf oluşturulmayacaktır.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun için 05514023201 no.lu telefondan Arş. Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR'e başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMA KAPSAMINDAKİ GİDERLER KARŞILANACAK MIDIR?

Veri toplama formlarının (anket formları) masrafları size veya güvencesi altında bulunduğumuz resmi ya da özel hiçbir kurum veya kuruluşa ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMAYI DESTEKLEYEN KURUM VAR MIDIR ?

Çalışmayı destekleyen kurum bulunmamaktadır.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu çalışmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu çalışmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada çalışmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır. Araştırmacı, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle isteğiniz dışında ancak bilginiz dahilinde sizi çalışmadan çıkarabilir. Bu durumda da sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Ek-16: devamı

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayımlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz. Ölçek oluşturulup, çalışma sonuçları değerlendirildiğinde, sonuçlar katılımcılar ile paylaşılacaktır.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren üç (3) sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanıdı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		



ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

Ek-17: Aile APGAR Ölçeği Kullanım İzni

Re: Aile APGARölçeğinizhk.

Kimden : Sevgi Ozcan <sozcan@cu.edu.tr>

01 Ara 2016 Per 13:46

Konu : Re: Aile APGARölçeğinizhk.

Kime : selmin senol <selmin.senol@ege.edu.tr>

Sayın Selmin Şenol,
Çalışmanızda kullanmak üzere Aile APGAR Ölçeği'ni seçtiğiniz için teşekkür eder, kolaylıklar dilerim.
Saygılarımla,
Sevgi Özcan

-----Original Message-----

From: selmin senol <selmin.senol@ege.edu.tr>

To: sozcan@cu.edu.tr

Date: Wed, 30 Nov 2016 14:52:45 +0200 (EET)

Subject: Aile APGAR ölçeğiniz hk.

Sayın

Dr. Sevgi ÖZCAN,

Çalışmalarınız arasında yer alan "Aile APGAR Ölçeği" nin geçerlik güvenirlik makalenizi okumuş bulunmaktayız.

Bu anlamlı çalışmayı paylaştınız için teşekkür eder, başarılarınızın devamını dileriz.

Ölçeğinizi "çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği doktora tez çalışmasında" kullanmayı istemekteyiz

(tez konusu olan "çocukluk çağı kanserlerinde aile bakım yükünün belirlenmesinde,

araştırma veri toplama araçlarından biri olarak yer alması). Çünkü her aile farklı dinamiklere sahiptir ve

ölçeğinizin beş parametresi ile bunun tanımlanarak, aile bakım yükü ile ilişkilendirilmesi planlanmaktadır.

Bu konudaki görüş ve onaylarınızı bekler, Sağlıklı verimli çalışmalar dileriz.

Doç. Dr. Selmin SENOL (Tez Danışmanı)
ÖZDEMİR (Doktora Tez Öğrencisi)
E.Ü. Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
Bornova- İZMİR 35100

Arş.Grv. Hamide Nur Çevik

<http://postaytra.ege.edu.tr/#!/printmessage?id=C:10539&tz=Africa/Nairobi>

1/2

Ek-18: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Kullanım İzni

EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĐÜ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL BAŞKANLIđINA

Kurulunuzdan onayı alınması halinde Ar.Gör. Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR tarafından gerçekleştirilecek olan "Kanserli Çocukların Ailelerinde Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Geliştirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" başlıklı çalışmada, tarafımdan Türkçe'ye uyarlanmış olan "Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi"nin kullanılmasına izin veriyorum.

Ölçek Sahibinin;

Ünvanı: Dr.Öğr.Üyesi

Adı-Soyadı: Fadime Hatice İNCİ

İmza: 

İş Adresi: Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD,
Denizli/TÜRKİYE

Ek-19: SPSS ve AMOS Uygulamalı Ölçek Geliştirme Kursu Katılım Belgesi



Ek-20: Ölçek Geliştirme Amos İle Yapısal Eşitlik Modeli Eğitimi Katılım Belgesi



Ek-21: Bakım Yüğü Ölçeđi Kullanım Yönergesi

Bu yönerge geliştirilen bakım yüğü ölçeđi'ni klinik-uygulama ve araştırma alanlarında kullanmak isteyen arařtırmacılar için hazırlanmıřtır.

Bakım Yüğü Ölçeđi'nin Amacı: Kanser tanısı almıř 0-18 yař çocuđa bakım veren aile bireylerinin bakım yüğülerinin deđerlendirilmesinde bir çerçeve sađlamaktır. Bakım yüğü ölçeđi'nin madde havuzu Delphi tekniđi kullanılarak alandaki deneyimli uzmanların görüřleri dođrultusunda oluřturulmuřtur.

Bakım Yüğü Ölçeđi'yle hangi gruplar deđerlendirilebilir?

Kanser tanısı almıř çocuđa bakım verenler,

Kronik hastalık tanısı almıř çocuđa bakım verenler,

Özel bakım gereksinimi olan çocuđa bakım verenler deđerlendirilebilir.

Ayrıca kronik hastalık tanısı olan bireye bakım verenler içinde kullanılabilir.

Not: Ölçek, hasta yüğüleriyle ilgili durum deđerlendirme amacıyla kullanılamaz.

Bakım Yüğü Ölçeđi'ni kimler kullanabilir?

Pediyatri hemřireleri,

Sađlık profesyonelleri (doktor, hemřire, sosyal hizmet uzmanı vb.),

Sađlık kurum ve kuruluşlarındaki yöneticiler,

Sađlık hizmeti sunanlar,

Sađlık ve sosyal bilimler alanındaki arařtırmacılar,

Ölçek geliřtirenler tarafından kullanılabilir.

Bakım Yüğü Ölçeđinin Psikometrik Özellikleri

Bakım yüğü ölçeđi (BYÖ), kanser tanısı almıř çocuđa bakım veren aile bireylerinin bakım yüğülerini ölçmek amacıyla geliştirilen bir ölçme aracıdır. Ölçek, 5'li Likert tipinde 36 madde ve dört alt boyuttan (duygusal yük, zihinsel yük, fiziksel yük, sosyokültürel ve ekonomik yük) oluřmaktadır. Ölçek, duygusal yük alt boyutunda 12, sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunda 11, zihinsel yük alt boyutunda 7, fiziksel yük alt boyutunda 6 madde içermektedir.

Bakım yüğü ölçeđi toplam varyansın %68.345'ini açıklamakta olup ölçek alt boyutlarının öz deđerleri 1'in üzerindedir. Alt boyutlarının öz deđerleri ve faktör yüğüleri sırasıyla; duygusal yük boyutu için öz deđer 6.180, faktör yüğüleri 0.506–0.786, sosyokültürel ve ekonomik yük boyutu için öz deđer 5.868, faktör yüğüleri 0.501-0.844, zihinsel yük boyutu için öz deđer

4.343, faktör yükleri 0.557–0.827 ve fiziksel yük boyutu için öz değer 3.868, faktör yükleri 0.108-0.693 arasında değişmektedir.

Ölçek maddelerinin madde toplam puan korelasyonları 0.424–0.645 arasındadır. Bakım yükü ölçeği'nin genel güvenilirliği 0.930, duygusal yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.908, sosyokültürel ve ekonomik yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.901, zihinsel yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.887 ve fiziksel yük alt boyutunun Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.812'dir. Ölçeğin diagnostik indeks ve youden indeks'te en büyük değeri aldığı noktaya denk gelen 3.069 puan kesme noktasıdır.

Bakım yükü ölçeğinin doğrulayıcı faktör analizi uyum ölçütleri RMSEA=0.087, NNFI=0.910, CFI=0.920 ve IFI=0.920, Ki-Kare / Serbestlik Derecesi ($\chi^2/df=2.129$) mükemmel ve kabul edilebilir aralık değerlerindedir.

Bakım Yükü Ölçeğinin Puan Değerlendirmesi

Ölçek her bir bakım vericiye (katılımcıya) bireysel görüşme aracılığıyla uygulanmaktadır. Ölçek formunu cevaplayacak olan katılımcılar, çocuğuna bakım verme sürecinde yaşadıkları bakım yükü ifadelerine katılım derecelerini "1=Hiçbir Zaman, 2=Nadiren 3=Ara-sıra Bazen, 4=Çoğunlukla, 5=Her Zaman" olarak belirtebilmektedir. Ölçeğin cevaplanması için gerekli olan ortalama süre 6-8 dk. arasında değişmektedir. Bakım vericilerin ölçekten alabilecekleri Likert aralığında minimum puan 1 ($36*1=36$ puan), maximum puan ise 5 ($36*5=180$ puan) tir. Ölçekte tüm sorulara verilen cevaplar toplanarak bakım vericinin bakım yükleri belirlenir. Buna göre bakım yükü ölçeğinin puanlaması Likert aralığında "1.00-2.00" toplam puanda 36-72 "yük yok veya az", "2.00-3.00" toplam puanda 73-108 "hafif ve orta düzeyde yük", "3.00 - 4.00" toplam puanda 109-144 "orta veya şiddetli", "4.00-5.00" toplam puanda 145-180 "aşırı yük" şeklinde değerlendirilir.

Teşekkür

Doktora eğitim ve tez sürecimde bilgi ve tecrübelerini paylaşarak yol gösteren değerli danışmanım Sayın Doç.Dr. Selmin ŞENOL'a,

Tez izleme jürimde bulunan ve tez izlem aşamalarında değerli bilgilerini ve görüşlerini paylaşan değerli hocalarım Sayın Prof. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL'a ve Sayın Doç.Dr.Murat Bektaş'a,

Tez savunma sınavımda paylaşımlarıyla araştırmama katkıda bulunan hocalarım Sayın Prof. Dr. Suzan YILDIZ'a ve Sayın Prof. Dr. Hatice BAL YILMAZ'a

Ölçek havuzunun oluşturulması aşamasında değerli görüşlerini aldığım Sayın Doç.Dr.Ayhan ÇALIŞKAN'a,

Araştırmanın istatistiksel açıdan değerlendirilmesinde sorularımı sabırla cevaplayan, bilgi ve desteğini esirgemeyen Afyonkocatepe Üniversitesi Biyoistatistik Anabilim Dalı Başkanı Sayın Doç.Dr. İbrahim KILIÇ'a,

Verilerin analizi konusunda aydınlatıcı bilgilerini sunan Uzm. Murat BAYEZİT'a,

Kişiliği ve bilimselliği ile akademik bakış açıma zenginlik katan, her daim sevgisini ve bilgisini paylaşan değerli hocam Prof.Dr.M.Cengiz IŞIK'a

Fakülteler arası izin sürecinde desteğini esirgemeyen Sayın Dr.Öğr.Üyesi Pakize ÖZYÜREK'e,

Öğrencisi olduğum ilk günden bugüne adilliğin ve sabrın en güzel örneğini sunan, varlığıyla bana daima güç veren kıymetli hocam Ragıp ELİFOĞLU'na,

Polikliniklerde ailelerle görüşebilmem için desteklerini esirgemeyen Sayın Şükrü ÇELEN'e ve Sayın Fami ÇELİK'e,

Delphi tekniği uygulamasının tüm aşamalarında içtenlik ve sabırla kıymetli görüşlerini aktaran değerli öğretim üyelerine, hekim ve hemşirelere, ebeveynlere ve uzman görüşlerini aldığım değerli öğretim üye ve elemanlarına,

Araştırmada diğer ölçeklerin kullanımına izin veren araştırmacılara,

Araştırmanın kurumlarında yürütülmesine izin veren tüm hastane yöneticilerine, klinik sorumlularına ve klinik çalışanlarına,

Arařtırmaya katılmayı kabul eden, özveri ve içtenlikle paylařımda bulunan deęerli ailelere,
Bugünlere gelmemde üzerimde büyük emekleri olan deęerli hocalarıma,
Bu uzun ve zahmetli süreçte beni motive eden deęerli kuzenlerime,
Tüm yařantım boyunca sevgi ve desteklerini esirgemeyen canım anneme ve canım babama,
Hayatımın her ařamasında varlıęıyla, sevgisiyle, anlayıřıyla daima yanımda olan sevgili eřime
Bilimin ve sevginin paylařtıķça arttıęına inanarak bilgisini ve sevgisini benimle paylařan herkese,
Sonsuz teřekkürlerimi sunarım.

Afyonkarahisar, 05.05.19

Ar.Gör.Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR

Özgeçmiş

Araştırmacı, 1988 yılında Gediz’de doğmuştur. İlköğretim eğitimini Gediz’de, lise eğitimini Kütahya’da tamamlamıştır. 2007-2011 yılları arasında Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi’nde, 2009-2010 yılları arasında Medical University of Silesia’da hemşirelik lisans eğitimi almıştır. Mezun olduğu 2011 yılında Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda yüksek lisans eğitimine devam etmiştir. Aynı yıl içerisinde Erzincan Mengücek Gazi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Anestezi Yoğun Bakım Ünitesi’nde hemşire olarak çalışmaya başlamıştır. Ocak 2013 tarihinde Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı (ÖYP) kapsamında Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu’na araştırma görevlisi olarak atanmıştır. 2014 yılında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda doktora eğitimine başlamış olup aynı anabilim dalına araştırma görevlisi olarak görevlendirilmiştir. Doktora eğitim sürecinde 2018 yılı haziran ve ağustos aylarında Erasmus + Student Mobility for Traineeships Programı kapsamında University of Girona’ya bağlı Oncology Institute in Girona, Josep Trueta Hospital’de observer olarak bulunmuştur. Ocak 2019 tarihinde Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi’ne görevlendirilmiş olup halen araştırma görevlisi olarak çalışmaya devam etmektedir.

E-mail adresi: hamidenur43@hotmail.com