

T.C.

İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE İZLENEN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN ALGILADIKLARI HEMŞİRELİK
DESTEĞİ İLE HASTALIK YÖNETİMLERİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ

Havva AKBULUT

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Gülzade UYSAL

İSTANBUL, 2019

T.C.
İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE İZLENEN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN ALGILADIKLARI HEMŞİRELİK
DESTEĞİ İLE HASTALIK YÖNETİMLERİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ**

Havva AKBULUT

162038025

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Gülzade UYSAL

İSTANBUL, 2019

T.C
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

Y Ü K S E K L İ S A N S
T E Z O N A Y I

ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : Havva AKBULUT Öğrenci No : 162038025
Anabilim/Bilim Dalı : Hemşirelik Tez Savunma Tarihi: 22.01.2019
Danışman : Dr.Öğr.Üyesi Gülzade Uysal Tez Savunma Saati : 10.00

Tez Konusu : Yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin 28.Maddesi uyarınca yapılmış, sorular sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin Kabulü 'ne OYBİRLİĞİ/
~~OYÇOKLUĞUYLA~~ karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Doç.Dr. Kerime Derya BEYDAĞ	KABUL	
Dr.Öğr.Üyesi Gülzade UYSAL	KABUL	
Dr.Öğr. Üyesi Nuran AYDIN (Medipol Üni.)	KABUL	

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Dr.Öğr.Üyesi İlknur Çalışkan		

ÖZET

Bu araştırma, yoğun bakım ünitesinde kronik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırmanın evrenini, Şişli Hamidiye Etfal E.A.H. Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde son bir yılda yatan 150 çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Araştırmanın örneklem büyüklüğü 108 ebeveyn olarak hesaplanmıştır. Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 21.0 paket programına aktarılmış olup uygun istatistiksel analizler kullanılarak incelenmiştir.

Ebeveynlerin çoğunluğu anne olup, %34,2'sinin 39 yaş ve üzeri olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %30,6'sı üniversite mezunu ve %55,6'sı çalışmamaktadır. Ebeveynlerin %56,5'i aile üyelerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği (KHYÖ) "*Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı*" alt boyut puanları $3,00 \pm 0,64$, "*Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülmesi*" alt boyutu puan ortalamaları $3,79 \pm 0,63$, "*Ebeveynler arası anlaşma*" alt boyutu puan ortalaması ise $3,72 \pm 0,78$ 'dir. Çocukların cinsiyeti, yaş grupları, tanı süresi, hastanede yatma deneyimi ve ebeveynlerin yaşı, sosyal güvence, yaşadığı yer, çalışması, anne/ baba olma, hastalık hakkında bilgisi ile KHYÖ üç alt boyutu puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p > 0,05$). Bununla birlikte ebeveyn öğrenim durumu, aile tipi, gelir durumu, başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olma durumu, hastalığın ekonomik duruma etkisi, aileden ve sosyal çevreden destek alma değişkenleri ile alt ölçek puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$). Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği (HEDÖ) puan ortalaması $3,73 \pm 0,82$ 'dir. Çocukların cinsiyet, yaş grupları, tanı süresi, hastanede yatma deneyimi arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p > 0,05$). Görüşülen ebeveynin anne ya da baba oluşu, yaş grupları, çalışması, sosyal güvencesi ve gelir durumu ile HEDÖ puan ortalamaları arasındaki fark anlamsızken ($p > 0,05$); ebeveyn öğrenim durumu, hastalık hakkında bilgi durumu, aileden ve sosyal çevreden destek alma durumu ile arasındaki fark ise anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$).

HEDÖ puanı yordayıcısı olarak modele alınan KHYÖ üç alt boyutu, HEDÖ puanının %55,5'lik kısmını açıklamaktadır. Bu sonuç algılanan hemşire desteği arttıkça kronik hastalık tanısı ile izlenen çocuğun ebeveynlerinin hastalık yönetimlerinin de arttığını göstermiştir.

Anahtar Kelimeler: Ebeveyn, Yoğun bakım, Hemşire desteği, Hastalık yönetimi

ABSTRACT

DETERMINATION OF RELATIONSHIP BETWEEN DISEASE MANagements AND PERCEPTION OF NURSING SUPPORT OF PARENTS WHOSE CHILDREN ARE MONITORED IN INTENSIVE CARE UNIT

The research was carried out as a descriptive study to specify determination of relationship between disease managements and perception of nursing support of parents whose children are monitored in intensive care unit .The universe of the research was formed by the parents of 150 children who stay in the pediatric intensive care of Şişli Hamidiye Etfal Education and Research Hospital of the last one year. The sample size of the study was determined as 108 parents. The data obtained from the study were transferred to the SPSS 21.0 package program, and examined using appropriate statistical analyzes.

The majority of interviewed parents are mother, 34.2% are 39 years and older. 30.6% of parents are post-graduated. 55,6% of parents stated that they didn't work. 56,5% of parents stated that they get support from their family members. Child Chronic Disease Management Toll (CPMT) of interviewed parents' sub-dimension of "Disease management and daily life of child" is $3,00\pm 0,64$, sub-dimension of "Life difficulties and disease effects" is $3,79\pm 0,63$, sub-dimension score average of "Parental agreement" is $3,72\pm 0,78$. The difference between children's gender, time of diagnosis, experience of staying in hospital, parents' age, place where they live, employment status, gender, knowledge about disease and CPMT three sub-dimension score averages is nonsensical as statistical ($p>0,05$). Moreover, the difference between parents' educational background, family type, income status, another patient, status of living elder or younger children, the effect of the disease on the economic situation, the factor of getting support from family member and social environment and sub-dimension score averages is meaningful ($p<0,05$). Nurse Parent Support Tool (NPST) score average is $3,73\pm 0,82$. The differences among children's gender, age group, interval since diagnosis, experience of staying in hospital are nonsensical ($p>0,05$). While the difference between interview parents' gender, age group, employment status, social security, income status and NPST score average is nonsensical; the deference between interview parents' educational background, knowledge about disease, the status of getting support from family member and social environment and NPST score average is meaningful ($p<0,05$).

As NPST predictor, CPTM and three sub-dimensions of the scale explains 55,5% of total NPST score. This conclusion shows that according as perceived nurse support increases, the disease managements of parents whose children are monitored in intensive care unit increase as well.

Keywords: Parents, Intensive care, Nurse support, Disease management.

ÖNSÖZ

Bu araştırma, yoğun bakım ünitesinde kronik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

Yüksek lisans öğrenimim ve tez çalışmam boyunca sonsuz bilgi ve birikimiyle bana yol gösteren, değerli tez danışmanım *Sayın Dr. Öğr. Üyesi Gülzade UYSAL'a*,

Tez çalışmam sırasında yardım ve desteklerini esirgemeyen hayatımda çok değerli dostlar kazandığım S.B.Ü. Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde çalışan meslektaşlarıma,

Okul hayatım boyunca beni sabırla dinleyen ve manevi destekleri ile yanımda olan canım arkadaşlarım *Fatma Gül TAMER'e* ve *Müjde ÇALIKUŞU İNCEKAR'a*,

Eğitim ve öğrenim hayatım boyunca maddi ve manevi desteklerini benden eksik etmeyen babam *Nurettin ÖZTÜRK'e*, annem *Emine ÖZTÜRK'e*, biricik abim *Görkem ÖZTÜRK* ve eşi *Emine ÖZTÜRK'e*,

Okul dönemim boyunca ve çalışmamın her aşamasında benden desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, benim bütün stresimi çeken ve bana sabırla tahammül eden sevgili eşim *Mahmut Emre AKBULUT'a* sonsuz teşekkürler.

Havva AKBULUT

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Havva AKBULUT



İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

TEZ ONAYI.....	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	v
BEYAN.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
TABLolar LİSTESİ.....	x
SİMGELER/KISALTMALAR LİSTESİ.....	xi
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Çocuk ve Kronik Hastalık.....	3
2.2. Yoğun Bakımda Kronik Hastalık Tanısı İle İzlenen Çocuk ve Ailesi..	4
2.3. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi.....	6
2.4. Yoğun Bakımda İzlenen Çocuk ve Ailesi İçin Hemşirelik Yaklaşımı....	7
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	11
3.1. Araştırmanın Tipi.....	11
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	11
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	11
3.4. Veri Toplama Araçları.....	12

3.4.1. Veri Toplama Formu.....	12
3.4.2. Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği: Aile Formu.....	12
3.4.3. Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği	13
3.5. Verilerin Toplanması.....	14
3.6. Ön Uygulama.....	14
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi.....	14
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu.....	14
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	15
4. BULGULAR.....	16
5. TARTIŞMA.....	35
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	47
6.1. Sonuçlar.....	47
6.2. Öneriler.....	49
KAYNAKLAR.....	50
EKLER.....	59
ÖZGEÇMİŞ.....	70

TABLolar LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 1. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri.....	16
Tablo 2. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	17
Tablo 3. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığına ve Destek Alma Durumlarına İlişkin Tanıtıcı Özellikler.....	19
Tablo 4. Ebeveynlerin Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyutları ile Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği ve Alt Boyut Puan Ortalamaları.....	20
Tablo 5. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Çocuğun Tanıtıcı Özelliklerine Göre Karşılaştırılması.....	21
Tablo 6. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	22
Tablo 7. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Çocuğun Hastalığına ve Etkilerine İlişkin Özelliklerine Göre Dağılımı.....	25
Tablo 8. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Çocuğun Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	27
Tablo 9. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	29
Tablo 10. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Çocuğun Hastalığına ve Etkilerine İlişkin Özelliklerine Göre Dağılımı.....	31
Tablo 11. Ebeveynlerin Hemşire Destek Ölçeği Puanlarının Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puanlarını Yordayan Doğrusal Regresyon Analizi.....	33

SEMBOLLER ve KISALTMALAR LİSTESİ

ÇYBÜ	:	Çocuk Yoğun Bakım Üniteleri
KHYÖ	:	Kronik Hastalık Yönetim Ölçeği
HEDÖ	:	Hemşire Ebeveyn Desteği Ölçeği
ICN	:	International Council of Nurses
\bar{x}	:	Ortalama
%	:	Yüzde
ss	:	Standart Sapma

1. GİRİŞ

Her geçen gün artmakta olan kronik hastalıklar dünyada ve sanayileşmiş ülkelerde görülen en önemli sağlık sorununu haline gelmiştir. Son yirmi yılda kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli ölçüde artış olmuştur. Kronik hastalıklara bağlı ölümler açlığın, çocuk ve anne ölümlerinin, enfeksiyonların önüne geçmiştir (1, 2). Ülkemizde de kronik hastalıklar en önemli sağlık sorunları arasında ilk sıralarda yer almaktadır. Çocuklarda kronik hastalıkların görülme sıklığı on üç yaşın altındaki nüfusta %10-15 arasında olduğu ve eğer zihinsel, duyuşal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuklarda bu orana dahil edilirse kronik hastalığın insidansı %30-40'a kadar yükselebileceği tahmin edilmektedir (3). Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar; karaciğer yetmezliği, böbrek yetmezliği, doğuştan anomaliler, astım, epilepsi, hemofili metabolik hastalıklar, diyabet kanserler, doğuştan kalp hastalıkları, kistik fibrozis gibi çok çeşitli hastalıklardan oluşmaktadır (4).

Kronik hastalıklı çocukların çoğunun bakımı evde yürütölmekte olup primer bakım vericiler ebeveynlerdir. Kronik hastalığı olan çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmanın sonucunda, annelerin hasta çocuklarını koruma amacıyla çocuğun evde kalmasını tercih ettikleri, arkadaşlarıyla dışarda vakit geçirmelerini engelledikleri bildirilmiştir. Annelerin bu tutumunun özellikle oyun çağı dönemindeki çocuklarda girişkenlik ve sosyalleşme davranışlarını olumsuz yönde etkilediği ve yaş dönemine uygun bilişsel ve davranışsal becerilerini geliştirmelerini engellediği vurgulanmıştır (5). Bu nedenle hastalık ve tedavi sürecinin sadece hasta için değil tüm aile bireyleri üzerindeki etkisi ve sosyal çevrenin çocuk ve ebeveynler üzerindeki etkisi sağlık personelleri tarafından unutulmamalıdır (6, 7).

Her ebeveyn çocuğuna herhangi bir kronik hastalık tanısı konulduğunda hastalığın ve hastalık seyrinin farklı olmasına rağmen şok ve inkar, uyum, kabullenme olmak üzere üç evreden geçerler. Bu evreler hastalık tekrarladıkça, hastalık sürecinde sıkıntılar yaşandıkça tekrarlayabilir ya da ebeveynler bu durumla başedemeyip bu evrelerden birinde takılı kalabilir. Bu durum sağlıklı bir şekilde çözümlenemezse aile ve çocuk arasında anlaşmazlıklar yaşanabilmekte ve hastalıkla beraber olumsuz yönde etkilenen yaşam kaliteleri daha da kötü yönde etkilenebilmektedir (8).

Kronik hastalıkların yönetiminde hemşirelik bakımı bütüncül yaklaşımı, aile merkezli bakım vermeyi, kapsamlı ve uzun süren bir değerlendirmeyi gerektirir. Kronik hastalıklı çocuklarda hemşire; ebeveynlerin bakıma katılımını teşvik eder ve kolaylaştırır, çocuğun ağrısının giderilmesi için gerekli müdahaleleri yapar, çocuk ve ebeveynine bakım hakkında eğitim verir, çocuk ve ebeveynin duygularını ifade etmesine imkan sağlar, ailenin ve çocuğun hastalıkla daha kolay başetmesini sağlamak için destekte ve önerilerde bulunur, çocuğun ve ebeveynin anksiyete ve endişelerini azaltır, hastalığa psikolojik ve sosyal yönden uyum sağlamalarına destek olur (8).

Sağlık profesyonelleri içinde hasta ve ailesiyle en çok vakit geçiren hemşireler, ekibin önemli bir üyesidir ve kronik hastalıkların yönetiminde giderek daha fazla lider rolindedirler (9). Literatüre bakıldığında en başarılı hastalık yönetimi uygulamalarında hemşirelerin baş rolde oldukları görülmüş ve genellikle sağlık harcamaları, yatış sayısı ve süresi, hasta bilgi düzeyi gibi verilerde olumlu sonuçlar elde edilmiştir (10-13).

Sonuç olarak, kronik hastalığı olan çocukların ve ailelerinin stresle daha kolay baş edebilmeleri, hastalığa daha iyi uyum sağlayıp kabullenebilmeleri ve dolayısıyla çocuğun hastalığa uyumu için çocuk ve ebeveynlerle en çok vakit geçiren sağlık personeli olan hemşirelerin ebeveynlere destek düzeyi ve ayrıca verilen sağlık hizmetinin sonuçlarını değerlendirme noktasında ebeveyn görüşleri büyük önem taşımaktadır.

Literatür incelendiğinde, çocuk yoğun bakımda yatan kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin hastalığı yönetme durumlarıyla hemşire ebeveyn destek düzeyi arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Uzun ve yorucu bir süreç olan kronik hastalıkla mücadelede, hasta ve ailesiyle en çok vakit geçiren sağlık personeli olan hemşirelerin ebeveyn destek düzeyini belirlemek, etkileyen faktörleri ortaya çıkarmak ve bu desteğin ebeveynin hastalığı yönetme durumu ile ilişkisini incelemek amacıyla yapılan bu araştırma ile literatüre katkı sağlanmak hedeflenmiştir. Bu çalışmada, kronik hastalık tanısı ile yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Çocuk ve Kronik Hastalık

Kronik hastalıklar, Dünya Sağlık Örgütü tarafından “Kalıcı sekeller bırakan, geri dönüşümsüz patolojik değişimlerin sebep olduğu, hastanın rehabilitasyonu için özel hasta eğitimine gereksinim duyulan, uzun süreli takip ve bakım gerektiren süreğen hastalıklar” olarak tanımlanmıştır (1). Çocukluk döneminde yaşanan bir hastalık eğer son bir yıl veya daha fazla bir süredir çocuğun normal yaşam aktivitelerini etkiliyorsa, tıbbi gideri fazlaysa, ev içinde ya da hastanede çok zaman geçirmesini gerektiriyorsa, çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak tanımlanmaktadır (14).

Dünyada geçen son yirmi yılda kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli ölçüde artış olmuştur. Türkiye’de de kronik hastalıklar en önemli sağlık sorunu haline gelmiştir. ABD’de her yıl 17 yaş ve altında değişen 6 milyon çocuk değişik sebeplerle ortalama 3,5 gün hastanede yatmaktadır ve kronik bir hastalık veya sakatlıktan dolayı bu çocukların yaklaşık %18’i (12,6 milyon) sağlık hizmeti almaktadır (15). Türkiye’de 2002 yılındaki toplam ölümlerin %79’u kronik hastalık nedenlidir. Bunların %55’i kardiyovasküler hastalıklar, %11’i kanser, %6’sı kronik akciğer hastalığı, %1’i diyabet ve %6’sı diğer kronik hastalıklardır (16).

Çocuklarda kronik hastalıkların görülme sıklığı on üç yaşın altındaki nüfusta %10-15 arasında olduğu ve eğer zihinsel, duyuşal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuklarda bu nüfusa dahil edilirse kronik hastalığın insidansı %30-40’a yükselebileceği tahmin edilmektedir (3). Tüm çocuk popülasyonunun %1-2’sinde yoğun tedavi gerektiren ya da günlük yaşamı etkileyen kronik sağlık sorunlarına sahiptir ve bunların % 10’u ağır kronik hastalıklardır (8).

Çocuklarda görülen kronik hastalıkların bazıları bilişsel yetersizlere neden olurken, bazıları ise fiziksel yetersizliklere neden olmaktadır. Nörolojik hastalıklar bilişsel rahatsızlıklara neden olurken, kas ya da kemiklerde meydana gelen kronik rahatsızlıklar fiziksel yetersizliklere neden olmaktadır. Bazı hastalıklar akut başlangıç döneminde tanı alırken, bazıları akut dönem sonrası tanı alabilmektedir. Kronik hastalıkların bazılarında hastaların yaşamları boyunca ilaç kullanımı ya da zorunlu diyet değişiklikleri gerekebilmektedir (17, 18).

Çocukluk döneminde en sık görülen kronik hastalıklar; Diyabet, orak hücreli anemi, kas bozuklukları, AIDS, nöral tüp defektleri, down sendromu, spina bifida, kistik fibrozis, serebral palsi, astım, diyabet, konjenital kalp hastalıkları, kanser, hemofili ve bronkopulmoner displazidir (19, 20).

Çocukluk döneminde yaşanan kronik hastalıkların sebepleri; genetik sebepler, konjenital defektlerden ya da annelerin hamileliği döneminde bebeklerine ve kendilerine dikkat etmemeleri, doğum sırasında yaralanmalar ya da doğum sonrası bakımdan kaynaklı problemler, akut medikal sebepler ya da kazalar olarak sıralanabilir (19).

2.2. Yoğun Bakımda Kronik Hastalık Tanısı ile İzlenen Çocuk ve Ailesi

Her anne babanın en önemli isteklerinin başında çocuklarının sağlıklı şekilde büyümesi gelir. Çocuklar büyürken diğer yaşlıları gibi bir çok hastalığa yakalanırlar ve bu hastalıkların büyük kısmı önemli bir iz bırakmadan kaybolur. Ancak bazen yakalanılan hastalık tedavi edilememekte, ebeveyn ve çocuk bu hastalıkla ya da hastalığın bıraktığı izlerle hayatlarına devam etmek zorunda kalmaktadırlar (21).

Ebeveynin çocuğunun hastalığından dolayı var olan endişe ve korkuları çocuğun yoğun bakıma yatması ile devam eden diğer bakım ve tedaviler hakkındaki kaygılarıyla birleştiğinde artar. Ayrıca ebeveynler çocuklarının sakatlanabileceği ya da ölebileceği ihtimali ile yüzleşmiş olurlar ve bu baş edilmesi zor bir durumdur (5, 22).

Yoğun bakım ünitesinin olumsuz fiziksel ortam özellikleri çocuğuna bakmakla yükümlü olan ebeveyn için endişe ve stres kaynağı oluşturmaktadır (23-29). Bu olumsuz fiziksel özellikler, gün ışığından yoksun kapalı hasta odaları, ortamdaki yabancı tıbbi aletler, kötü ve değişik kokular, yüksek ya da düşük ses düzeyi, parlak ışıklar, uykusuzluk, diğer hastaların sesleri, hastaların ağrı ve acı yaşadığına ve durumlarının kötüye gittiğine ya da ölümüne tanık olunması, saat ya da takvimin olmayışı, televizyon bilgisayar gibi araçların olmaması ve zamanın bilinmemesi olarak sıralanabilir (30, 31).

Fiziksel ortam dışında çocuktan ayrı kalınması ve kısıtlı ziyaret saatleri nedeniyle ebeveyn rolünde değişiklik olması, çocuğun ölüm riskinin olduğunun

algılanması ve çocuğun taburculuğundan sonra evde nasıl bakılacağına bilinmemesi de travmatik stres nedenlerindedir (25-29).

Her ebeveyn çocuğuna herhangi bir kronik hastalık tanısı konulduğunda hastalığın ve hastalık seyrinin farklı olmasına rağmen birbirine benzer şok ve inkar, uyum, kabullenme olmak üzere üç evreden geçer (3, 32).

Şok ve İnkâr; Ebeveynler, en zor anlarını tanıyı ilk duydukları an olarak belirtmektedirler. Bu evre hastalığın tanınması ve hastalığın kabullenilmesi evresidir ve hastalığın tedavi sürecini önemli ölçüde etkilemektedir. Tedaviye uyumu kolaylaştırmak için bu dönemde aileye destek olunmalıdır. Ebeveynin inkar duygusu kabul edilmeli ancak desteklenmemelidir. Fakat inkar bakım ve tedaviye engel olursa zararlı olabilir. Bu dönem çok uzun günler hatta aylarca sürebilir.

Uyum; İnkâr evresini genellikle öfke ve içleme izler. Bu dönemde yaşanan kızgınlığın büyük bir kısmı tedavi ekibine karşıdır. Öfkeyi kendini suçlu hissetme izler. Ebeveynin “Neden biz?”, “Neden ben?” sorularının kendisine sorduğu dönemdir. Hastalığın sebebini kendileri olarak görürler ve hastalığın kendilerine bir ceza olarak verildiğini düşünürler. Bu nedenle çocuğunun hastalığı, ebeveynin anlayabileceği açık bir şekilde anlatılmalıdır.

Kabullenme; Tüm bu geçişlerin sonunda, ebeveynlerin hastalığı kabullenmeleri beklenir. Bu kabul tedavinin etkinliğini ve seyrini olumlu etkileyecektir.

Ailenin yaşadığı bu evreler hastalık tekrarladıkça, hastalık süresince sıkıntılar yaşandıkça devam etmekte ve çocuğun gelişim süresince ve hastalığın her yeni döneminde yeniden tekrarlayabilir ve bundan dolayı ebeveynin psikolojik destek alması gerekebilir. Eğer bu durum sağlıklı bir şekilde çözümlenemezse aile üyeleri ve çocuk arasında sürekli anlaşmazlıklar ortaya çıkabilmekte ve hastalığın ortaya çıkması ile olumsuz etkilenen yaşam kaliteleri daha da kötü etkilenebilmektedir (8, 33).

Hastalığın teşhisi ile birlikte hastalığa uyum gerekliliği ortaya çıktığından, ailelerin stres düzeyleri yükselmekte; çocuğun hastalık ve bakımı ile ilgili uyum güçlükleri, sosyal izolasyon, evlilik ilişkilerinde ortaya çıkan gerginlikler, iş değişiklikleri ya da işten ayrılmalar ve var olan diğer çocuklara yeteri kadar zaman

ayıramama gibi olumsuzlukların yarattığı stres etkenleri ile baş etmek durumunda kalmaktadırlar (34).

Alışık olmadıkları ve uzun süre mücadele etmek zorunda kalacakları durumla karşı karşıya gelen aileler yaşadıkları çaresizlik duygusundan kaynaklı psikolojik ve sosyal problemler yaşamaktadırlar (21, 35). Yapılan bir çalışmada çocuğunda kronik hastalık olan annelerin birçoğunda kontrolleri altında olmadığı yüksek oranda depresyon görülmüştür (36). Annelerin hasta olan çocuklarıyla beraber sık sık hastanede kalmak zorunda olması nedeniyle diğer çocuklara olan ilgisinin azaldığı, hastalık hakkında sıkıntı ve endişelerini çocuklarına ve eşine yansıttığı ve eşler arası ilişkilerinin de etkilendiği görülebilmektedir (37).

2.3. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi

Kronik hastalık yönetimi, kronik hastalıklara sahip kişilere ve ailelerine yardım etmek amacı ile sağlık personelleri tarafından yürütülen eğitim ve gözetim faaliyetlerini kapsar. Sağlık personelleri hastaların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artırılmasında ve devam eden yaşamlarında motive edilmelerinde yardımcı olur (3).

Kronik hastalıklı çocukların büyük bir çoğunluğu ailelerinin desteğiyle ve bakımıyla evde bakılmaktadırlar. Kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin hastalığa uyumu ve baş etme durumu çocukların yeterli sağlık bakımı alma düzeylerini doğrudan etkilenmektedir. Ailenin sosyoekonomik durumu, yeterli sağlık bilgisi olmayan ailelerin çocukları için sağlık hizmetlerinden yeterli ve sürekli yararlanma durumu, kronik hastalıkların ekonomik yükü, sağlık hizmetlerine ulaşmadaki güçlükler, hizmetlerin eksikliği ve ebeveynlerin verilen bilgileri anlama düzeyleri, ailenin inancı, toplumun kültür yapısı, aile içi destek sistemleri , toplumda var olan sosyal ve profesyonel destek sistemleri ve ailenin bu sistemlerden yararlanma düzeyi gibi bir çok faktör ailenin hastalığa uyum sürecini etkilemektedir (5, 8).

Kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olması ile başarılı şekilde baş edebilen ebeveynler 'kendilerini değiştirdiğini ve daha sabırlı olduklarını' ifade etmişlerdir. Başarılı şekilde baş eden ebeveynlerin kafalarındaki olumsuz duygularını tanımlarına yardım edilen ve bu duygularını ifade etmeleri için desteklenen ebeveynler olduğu görülmüştür. Aynı zamanda problemlerle başarılı çözümlere ulaşabilen ve durumlarını gerçekçi şekilde görebilen bireyler olarak gözlenmişlerdir (5). Diğer taraftan, hastalıkla

etkili biçimde baş edemeyen ailelerin çocuğun hastalığını yeterince kontrol edemedikleri ve durum karşısında çok fazla stres yaşadıkları aynı zaman da aile içi iletişimin yetersiz olduğu ve hasta çocuğa karşı olumsuz aile tutumlarının olduğu görülmektedir. Bu ailelerde baş etmeyi kolaylaştırmak için stresörlerin azaltılması ve ailenin destek kaynaklarının artırılması ve yönlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (38-40).

2.4. Yoğun Bakımda İzlenen Çocuk ve Ailesi için Hemşirelik Yaklaşımı

Hemşireler, yalnızca hasta çocuğa değil, aynı zamanda stresli ebeveynlere de bakım sağladıkları için ebeveynlere yardım etme konusunda önemli bir konumdadırlar ve kronik hastalıkların yönetiminde giderek daha fazla lider rol almaktadırlar (9). Literatüre bakıldığında en başarılı hastalık yönetimi uygulamalarında hemşirelerin baş rolde oldukları görülmüş ve genellikle sağlık harcamaları, yatış sayısı ve süresi, hasta bilgi düzeyi gibi verilerde olumlu sonuçlar elde edilmiştir (10-13). Aynı şekilde anneler için en yüksek memnuniyet kaynağının sağlık ekibinden aldıkları destek olduğu görülmektedir (41).

Yoğun bakım ünitesine yatırılan çocukların ebeveynleri iş ve mali kayıplar yaşamakta, kendilerini belirsizliğe boğulmuş hissetmekte ve tüm bunların sonucunda duygusal sorunlar yaşamaktadırlar (42, 43). Ayrıca çocuklarının bilinmeyen bir ortamda sağlık personelleri tarafından bakılması ebeveynlerin rollerinde değişiklik yaşamalarına neden olur. Ek olarak diğer aile üyelerine de (eş, kardeş, başka çocuk, dede, babaanne, anneanne) destek sağlamaları gerekir. Bu stresli deneyim ile başa çıkmak için ebeveynlerin çocuğun durumu hakkında en az bir kez bilgi almak, hastalığın prognozu, yapılan tetkik ve tedavilerle ilgili bilgilendirilmek, çocuğuna bakan hemşire tarafından en iyi bakımın verildiğini bilmek, çocuklarının geleceği ile ilgili umut olduğunu bilmek, çocuklarını sık görmek, ebeveynin bakıma girmesine izin verilmesi, saygı duyduklarını hissetmeleri, evdeyken çocuğunun durumundaki değişiklikler hakkında haber verilmesi, sordukları sorulara zamanında ve dürüst cevap verilmesi gibi gereksinimleri karşılanması gerekir. Ancak bu şekilde bu zorlukların üstesinden gelebilir, çocuklarına uygun destek sağlayabilir ve aile içindeki çoklu rollerini yerine getirebilir (44-46).

Hastanede yatan çocuğun ebeveyni için destekleyici hemşireliğin; sürekli ve düzenli bilgi sunulması, bilginin anlaşılabilir olması, olumlu ve teşvik edici değerlendirme ve yorum ile ebeveyn rolünün sürdürülmesi, destekleyici bir ilişki kurulması biçiminde tanımlamışlardır (41, 46-48).

Hastanede yatan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ile ilgili güçlü kanıtlar sunmaktadır (46-48). Destekleyici hemşirelik bakımı ile ebeveynlerin stresini ve anksiyetesinin azalttığı, değişen ebeveynlik rollerine uyum sağlamalarını kolaylaştırdığı yapılan çalışmalarla gösterilmiştir (47, 49, 50). Aynı zamanda çocuğun hastanede yatış sürecinde uygun hemşirelik desteği, ebeveyn-çocuk etkileşimini arttırmaktadır. Hemşireler tarafından ebeveynlere çocuklarının bakımını nasıl yapacaklarının gösterilmesi, bakıma katılımlarının sağlanması, her ziyaret sırasında ebeveynlere olumlu pekiştirmeler yapmaları bebeğin davranışlarındaki ipuçlarını okumalarına yardımcı olmalarında çok önemlidir (41). Bebeği yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan 37 anne ile yapılan çalışmada sağlık ekibinden alınan desteğin anneler için en üst düzey memnuniyet sebebi olduğu ve özellikle bilgi alma ile iletişim konusunda annelerin daha çok destek istediklerini belirtmişlerdir (47). Ayrıca hemşirelerin ebeveynlerin hem hastaneye yatış hem de taburculuk sırasında çocuğun hastalıkları ile başa çıkmalarına yardımcı olmada önemli bir rol oynadıkları yapılan bir diğer çalışmada görülmüştür (51). Annelerin özellikle bilgi verme ve hemşirelik bakımı ile ilgili olarak hemşirelerden aldıkları destek, annelerin yoğun bakım ile ilgili yüksek stres yaşadığı dönemde bile pozitif olarak hissedilmektedir (52).

Hemşirelik desteği aileler için çeşitli biçimler alabilir. Bunlar;

- İletişim ve bilgi destek: Destekleyici iletişim olarak tanımlanmaktadır. Çocuk hastanede yattığı sürece; çocuğun hastalığı, prognozu, tedavisi gereksinimleri, bakımı, duygusal tepkileri, davranışları, ebeveynlerin hak ve sorumlulukları hakkında anlaşılır, açık bir şekilde sürekli ve eksiksiz bilgi vererek ebeveynlere iletişim desteği sağlamaktır (46, 47).
- Duygusal destek: Ebeveynlere, çocuğun hastalığı ve hastalığın ailenin yaşamına farklı açıdan etkileri ile baş etme konusunda yardımcı olma yolları ile ilgili dinlemek ve sevecen davranışlar sergilemektir (46).

- Saygı desteđi: Ailelerin sosyoekonomik, kültürel, etnik özelliklerine ve baş etme yöntemlerine saygı duymak aynı zamanda çocuđun bakımı yönünden ebeveynlerin rolünü desteklemek ve güçlendirmek olarak tanımlanmıştır (46, 47).
- Kaliteli bakım verme desteđi: Finansal, zaman, emek, ya da çevresel deđişiklikler gibi her türlü yardımdır. Hasta çocuđa verilen fiziksel ve psikososyal hemşirelik bakımınının kalitesini kapsamaktadır (47).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı, tedavi yöntemleri, hastane rutinleri ve kuralları hakkında bilgi edinmeleri için hemşirelerin desteđine gereksinimleri vardır (46-48).

Literatüre bakıldığında çocuk yoğun bakımda çocuđu yatan annelere tıbbi bilgilendirmenin daha sık yapılması ve annelerin 24 saat boyunca çocukların yanında olup bakım sürecine katılmaları annelerin hastalık durumunu kabullenmelerini kolaylaştırmış ve sürece uyumunu arttırdığı görülmüştür (30). Carlson ve arkadaşları (2015) yaptığı çalışmada aile üyelerinin yoğun bakım ziyaretlerinin sık olmasının stresle başetmelerini kolaylaştırdığını, çocuklarının tıbbi durumu hakkında daha fazla bilgiye sahip olduklarını ve sağlık personelleriyle olan iletişimi daha kolay sağlandıklarını ifade etmişlerdir (53). Diğer bir çalışmada da annenin çocuklara yapılan invaziv uygulamalarda yanında olması tıbbi işlemlerin daha rahat uygulanmasına ve işlem sırasında çocuđun daha az ağrı hissetmesine yol açtığı düşünülmektedir. Ayrıca annelerinin çocuklarına dokunması ve sesli telkinleri ile çocuklarının rahatladıkları belirtilmiştir (31).

Başbakkal ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada elde edilen sonuçlar incelendiğinde, çocuđun hastaneye yatırılmasının annelerin anksiyete düzeyini arttırdığı, annelere klinik hakkında bilgi verilmesinin ise annelerin anksiyetesini azalttığı bulunmuştur. Hastaneye yattıktan sonra çocuklarda davranış deđişikliklerinin ortaya çıktığı ve annelere çocuklarda hastaneye yatış sonrası davranış deđişiklikleri konusunda verilen eğitimin bu konu hakkında farkındalıklarını arttırdığı ortaya çıkmıştır (54).

Sonuç olarak çocuđun hastanede yatışı süresince çocuk ve ebeveynlere saygı duymak, ebeveynlerin sosyoekonomik, kültürel, etnik özelliklerine ve baş etme

yöntemlerine saygı gösterme, aileleri cesaretlendirme ve gücünü kabul ederek destekleme, bakım ve destek yaklaşımlarıyla ebeveynlerin seçimini destekleyerek onlara yol gösterme, ebeveynlere çocuklarının sağlık durumu ile ilgili sürekli ve eksiksiz bilgi verme, aile ya da bakım veren bireye ve çocuğa yaşamın her döneminde destek sağlama, çocuğun bireysel bakımı, sağlık çalışanlarının eğitimi, politikaların ve programların geliştirilmesi gibi sağlık hizmetlerinin tüm aşamalarında ebeveynler ile işbirliği yapma, her ebeveynin kendi gücünü keşfetmesi, özgüvenini geliştirmesi, sağlıkla ilgili seçim ve kararları alması için güçlendirme gibi destekleyici hemşirelik bakımının verilmesi ebeveynin çocuğunun kronik hastalığına uyumu ve başetmesi için önemlidir (55, 56).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı

Araştırma, Ağustos-Aralık 2018 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın yapıldığı yoğun bakım ünitesinde 3. düzey olup 10 yataklıdır. Her shiftte 5 hemşire olmak üzere toplam 21 hemşire çalışmaktadır. Gün içerisinde 13:00-14:00 saatleri arasında ebeveynler çocuklarını görebilmektedir. Ziyaret saati bittikten hemen sonra yoğun bakımın içerisindeki hasta yakını bilgilendirme odasında ebeveynlere yoğun bakım doktoru tarafından bilgi verilmektedir. Hemşirenin ve hekimin kararı ile bazı çocukların ebeveynleri refakatçi olarak yanında kalabilmektedir. Her hasta odasında refakatçi yatağı bulunmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Kurumu İstanbul İli Sağlık Bilimleri Üniversitesi Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde son bir yılda kronik hastalık tanısı ile izlenen **150** çocuğun ebeveyni oluşturmuştur.

Araştırmanın örnekleminin belirlenmesinde evrendeki birey sayısı bilindiğinde kullanılan formülden yararlanılmıştır (57). Bu formüle göre çalışma grubu için örneklem büyüklüğü **108** ebeveyn olarak belirlenmiştir. Her bir çocuk için bir ebeveyn ile görüşülmüştür

$$n = N \cdot t^2 \cdot p \cdot q / d^2 \cdot (N-1) + t^2 \cdot p \cdot q$$

$$n = 150 \cdot (1,96)^2 \cdot (0,5) \cdot (0,5) / (0,05)^2 \cdot (150-1) + (1,96)^2 \cdot (0,5) \cdot (0,5) = 108$$

n: Örneklem alınacak birey sayısı

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosunda bulunan teorik değer ($\alpha = 0.05$ için teorik t değeri 1.96 olarak alınmıştır)

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı (olasılığı) (0,50 olarak alınmıştır)

q: İncelenen olayın görülmeysi sıklığı (1-p) (1-0,50= 0,50 olarak alınmıştır)

d: Olayın görülüş sıklığına göre yapılmak istenen \pm sapma (0,10 olarak alınmıştır)

Araştırmanın örneklemini iletişimi engelleyecek sağlık sorunu olmayan, çocukları kronik hastalığa sahip olan ve yoğun bakımda yatan, çalışmaya katılmayı kabul eden istekli **108 ebeveyn** oluşturmuştur.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri araştırmacı tarafından hazırlanan Veri Toplama Formu (EK-2), Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği: Aile Formu (EK-3) ve Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği (Nurse Parent Support Tool) (NPST) (EK-4) kullanılarak toplanmıştır.

3.4.1. Veri Toplama Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan anket formunda araştırmaya katılan ebeveynlerin cinsiyeti, yaşı, öğrenim durumu, mesleği, gelir durumu, çocuk sayısı, kronik hastalık varlığı, hastalık hakkında bilgi durumu, aile bireylerinden ve sosyal çevreden destek alabilme durumu, çocuğun yaşı, tanısı, tanı yaşı ile ilgili 22 soru yer almaktadır.

3.4.2. Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği: Aile Formu

Ölçek Knafl ve arkadaşları (2009) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin orijinali 53 madde ve altı alt boyuttan oluşmaktadır. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması

Ergün ve arkadaşları (2015) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin Türkçe formu 42 madde ve üç alt boyuttan oluşmaktadır.

Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı (19 madde): Yüksek puanlar daha normal yaşamı ve ailelerin hastalık yönetimi için kendilerini daha yetenekli bulduklarını gösterir. Bu alt boyutta 1, 2, 3, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 19, 24, 28, 30, 31, 32, 33 ve 35. maddeler bulunur.

Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülme durumu (16 madde): Yüksek puanlar durumun daha ciddi olduğunu ve daha fazla zorluk yaşandığını gösterir. Bu alt boyutta 4, 5, 6, 7, 9, 15, 16, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 29 ve 34. maddeler bulunur.

Ebeveynler arası anlaşma (7 madde): Yüksek puanlar ebeveynlerin çocuğun hastalık yönetiminde birlikte çalıştığını gösterir. Bu alt boyutta 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42. maddeler bulunur.

Birinci boyutun iç tutarlık katsayısı (Cronbach alfa) 0,93; ikinci boyutun iç tutarlık katsayısı (Cronbach alfa) 0,87 ve üçüncü boyutun iç tutarlık katsayısı (Cronbach alfa) 0,84'tür. Ölçekte her madde 1-5 arası puanlanmaktadır. Ölçeğin 3, 9, 10, 11, 14, 19 maddeleri ters puanlanmaktadır (58).

3.4.3. Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği (Nurse Parent Support Tool- NPST)

Ölçek hemşirelerin ebeveynlere sağladığı destek düzeyini ölçmek için Miles, Carlson ve Brunssen (1999) tarafından geliştirilmiş olup, Yiğit ve ark. (2015) tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek, "Bilgi Verme ve İletişim Desteği" (9 madde), "Duygusal Destek" (3 madde), "Saygı Desteği" (4 madde), "Kaliteli Bakım Verme" (5 madde) olmak üzere dört alt boyuttan ve (1) Hemen hemen hiç, (2) Ara sıra, (3) Bazen, (4) Çoğu zaman ve (5) Her zaman şeklinde beşli likert tipinde, 21 maddeden oluşmaktadır. Ölçek cevaplanan maddeleri toplayarak ve toplam madde sayısına bölünerek puanlanır ve ölçekten alınacak puan aralığı 1-5 arasındadır. Yüksek puanlar ebeveynlerin hemşirelerden aldığı desteği yansıtmaktadır. Ölçeğin bütününe ilişkin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.87'dir. Ölçeğin alt faktörlere ilişkin güvenilirlikler ise birinci alt faktör için 0.76; ikinci ve üçüncü alt faktörler için 0.68 ve dördüncü alt faktör için 0.67 olarak hesaplanmıştır (55).

3.5. Verilerin Toplanması

Veri toplama öncesi ebeveynlere bireysel olarak araştırmanın amacı, sorularıyanıtlama süresi, araştırmaya katılmanın gönüllük esasına dayandığı, katılımlarını herhangi bir noktada sonlandırabilecekleri, verdikleri bilgilerin araştırma dışında kullanılmayacağı, anketlere isim yazmanın gerekli olmadığı gibi açıklamalar yapıp, varsa soruları yanıtlanmıştır. Veriler çocuğun yoğun bakıma yatışından 24 saat sonra toplanmıştır. Örnekleme dahil olan ebeveynler veri toplama araçlarını sessiz ve boş ortamda kendisi doldurmuştur. Veri toplama süresi ortalama 25-30 dk'dır.

3.6. Ön Uygulama

Soru Formunun işlerliğini değerlendirmek amacıyla Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde yatan beş çocuğun ebeveyni ile ön uygulama yapılmış olup uygulama sonucu soru formuna son hali verilmiştir. Ön uygulama formları araştırma verilerine dahil edilmemiştir.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 21.0 paket programına aktarılıp uygun istatistiksel yöntemlerle değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanılmıştır. Veri analizi öncesinde parametrik test yöntemlerine uygunluğu sınaama amacıyla normallik sınaması yapılmıştır. Normal dağılımı koşuluunun sınanması amacıyla ise Kolmogorov Smirnov Z testi uygulanmıştır. Sonuçlar doğrultusunda Independent t- test, ANOVA ile veriler analiz edilmiştir. Araştırmanın sürekli değişkenleri arasındaki ilişkiyi belirlemek için Regresyon analizi yapılmıştır. Elde edilen bulgular %95 güven aralığında, %5 anlamlılık düzeyinde değerlendirilecektir.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Veri toplama öncesinde Okan Üniversitesi Etik Kurulundan (EK-7) ve Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Kurumu İstanbul İli Sağlık Bilimleri Üniversitesi Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden gerekli izinler alınmıştır (EK-8). Veri toplama aşamasında çalışmaya katılan çocukların ebeveynlerine araştırma konusunda bilgi verilerek yazılı onamları alınmıştır (EK-1).

3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırma, yalnızca bir hastanenin Çocuk Yoęun Bakım ünitesinde yatan çocukların ebeveynleri ile yapılmıř olup, sonuçlar evrene genellenemez.



4. BULGULAR

Tablo 1. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (n=108)

Özellikler	n	%
Kız	42	38,9
Erkek	66	61,1
Yaş		
0-12 ay	12	11,1
1-3 yaş	19	17,6
4-6 yaş	25	23,1
7-12yaş	30	27,8
13-18 yaş	22	20,4
Tanı		
Nörolojik sistem hastalıkları	42	38,9
Hematolojik sistem hastalıkları	18	16,7
Üriner sistem hastalıkları	13	12,0
Endokrin sistem hastalıkları	10	9,3
Genetik hastalıklar	10	9,3
Solunum sistemi hastalıkları	8	7,4
Kardiyovasküler sistem hastalıkları	5	4,6
Kas iskelet sistemi hastalıkları	2	1,9
Çocuğun tanı yaşı		
1-12 ay	37	34,2
13-36 ay	33	30,6
37 ay ve üzeri	38	35,2
Hastaneye yatma deneyimi		
1-3 kez	41	38,0
4-6 kez	27	25,0
7-9 kez	19	17,6
10 kez ve üzeri	21	19,4
Toplam	108	100

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarına ilişkin tanıtıcı özellikler Tablo 1’de incelenmiştir. Çocukların %38,9’u kız, %61,1’i erkektir. Çocukların %11,1’i 0-12 aylık, %17,6’sı 1-3 yaş, %23,1’i 4-6 yaş, %27,8’i 7-12 yaş ve %20,4’ü 13-18 yaş aralığındadır.

Çocukların %38,9’unda nörolojik sistem hastalıkları, %16,7’sinde hematolojik sistem hastalıkları, %12’sinde üriner sistem hastalıkları, %9,3’ünde endokrin sistem hastalıkları, %9,3’ünde genetik hastalıklar, %7,4’ünde solunum sistemi hastalıkları, %4,6’sında kardiyovasküler sistem hastalıkları ve %1,9’unda ise kas iskelet sistemi hastalıkları tanısı mevcuttur. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %34,2’sinin tanı yaşı 1-12 ay, %30,6’sında 13-36 ay ve %35,2’sinde ise 37 ay ve üzeridir. Hastane yatış deneyimi açısından bakıldığında çocukların %38’inin 1-3 kez, %25’inin 4-6 kez, %17,6’sının 7-9 kez, %19,4’ünün ise 10 defadan fazla hastane yatış deneyimi olduğu görülmüştür (Tablo 1).

Tablo 2. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri (n=108)

Özellikler	n	%
Görüşülen ebeveyn		
Anne	88	81,5
Baba	20	18,5
Ebeveynin yaşı		
23-29 yaş	35	32,4
30-38 yaş	36	33,4
39 yaş ve üzeri	37	34,2
Öğrenim durumu		
Okur yazar değil	7	6,4
Okul bitirmemiş okur yazar	10	9,3
İlköğretim mezunu	26	24,1
Lise mezunu	32	29,6
Üniversite mezunu	33	30,6
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	48	44,4
Çalışmıyor	60	55,6
Aile tipi		
Çekirdek aile	88	81,5
Geniş aile	17	15,7
Parçalanmış aile	3	2,8
Sosyal güvence		
Var	105	97,2
Yok	3	2,8
Yaşadığı yer		
İl	97	89,8
İlçe	7	6,5
Kasaba	4	3,7
Gelir durumu		
Gelir giderden az	42	38,9
Gelir gidere eşit	56	51,8
Gelir giderden fazla	10	9,3
Başka çocuğu olma durumu		
Var	70	64,8
Yok	38	35,2
Kronik hastalık varlığı		
Var	31	28,7
Yok	77	71,3
Bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuk varlığı		
Var	39	36,1
Yok	69	63,9
Toplam	108	100,0

Araştırmaya katılan ebeveynlere ilişkin tanıtıcı özellikler Tablo 2’de yer almaktadır. Görüşme yapılan ebeveynlerden %81,5’i anne, %18,5’i babadır. Ebeveynlerin %32,4’ü, 23-29’u, %33,4’ü 30-38 yaş aralığında, %34,2’si ise 39 yaş ve üzeridir. Ebeveynlerin %6,4’ü okur-yazar değilken, %9,3’ü okul bitirmemiş okur-yazar, %24,1’i ilköğretim, %29,6’sı lise ve %30,6’sı ise üniversite mezunudur.

Ebeveynlerin %44,4'ü çalıştığını, %55,6'sı ise çalışmadığını belirtmişlerdir. Ailelerin %81,5'i çekirdek aile yapısında, %15,7'si geniş aile, %2,8'inin ise parçalanmış aile olduğu görülmüştür. Ailelerin tamamına yakınının (%97,2) sosyal güvencesi olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %89,8'inin şehirlerde, %6,5'inin ilçelerde, %3,7'sinin ise kasabalarda yaşadığı saptanmıştır. Ailelerin %38,9'unun gelirinin giderinden az olduğu, %51,8'inin gelir ve giderinin eşit olduğu, %9,3'ünün ise gelirinin giderinden fazla olduğu görülmüştür (Tablo 2).

Ebeveynlerden %64,8'inin başka çocuğu yokken, %35,2'sinin başka çocuğu vardır. Ebeveynlerin %28,7'sinde kronik hastalığa sahipken, %71,3'ünün ise kronik rahatsızlığı yoktur. Ailelerin %36,1'inin bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu varken, %63,9'unun bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu yoktur (Tablo 2).

Tablo 3. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığına ve Destek Alma Durumlarına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri (n=108)

Özellikler	n	%
Hastalık hakkında bilgisinin yeterli olma durumu		
Yeterli	62	57,4
Kısmen	38	35,2
Yetersiz	8	7,4
Hastalığı bilen kişiler*		
Aile bireyleri ve yakınları	106	98,1
Öğretmenleri	46	42,6
Sınıf arkadaşları	32	29,6
Mahalle arkadaşları	40	37,0
Çocuğun hastalığının ekonomik duruma etkisi		
Etkiliyor	76	70,4
Etkilemiyor	32	29,6
Aile üyelerinden destek alma durumu		
Alıyor	61	56,5
Almıyor	22	20,4
Kısmen alıyor	25	23,1
Sosyal çevresinden destek alma durumu		
Alıyor	49	45,5
Almıyor	59	54,5
Toplam	108	100

*Birden çok yanıt verilmiştir.

Ebeveynlerin sosyal ve duygusal ilişkilerinin etkilenme durumuna göre tanıtıcı özellikleri Tablo 3’de verilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %57,4’ü hastalık hakkında yeterli bilgiye sahipken, %35,2’si kısmen bilgi sahibi, %7,4’ünün ise hastalığa ilişkin bilgisi yetersizdir.

Çocukların %98,1’inin hastalığı aile bireyleri ve yakınları tarafından bilinmekte, %42,6’sının öğretmenleri tarafından bilindiği, %29,6’sının sınıf arkadaşları ve %37’sinin ise mahalle arkadaşları tarafından bilindiği bulunmuştur (Tablo 3).

Çocuğunun hastalığının ekonomik duruma etkisi incelendiğinde; %70,4’ünün ekonomik durumunun etkilendiği, %29,6’sının ekonomik olarak etkilenmediği bulunmuştur. Araştırmaya katılanların %56,5’i aile üyelerinden destek almakta iken, %20,4’ünün destek almadığı, %23,1’inin ise kısmen destek aldığı görülmüştür. Bunların %45,5’i sosyal çevreden destek almakta, %54,5’i ise sosyal çevreden destek alamamaktadır (Tablo 3).

Tablo 4. Ebeveynlerin Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği (KHYÖ) Alt Boyutları ile Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği (HEDÖ) ve Alt Boyut Puan Ortalamaları (n=108)

Ölçekler ve alt boyutları	\bar{x}	Ss	Min.	Maks.
<i>KHYÖ-Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı</i>	3,00	0,64	2	5
<i>KHYÖ-Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülmesi</i>	3,79	0,63	2	5
<i>KHYÖ-Ebeveynler arası anlaşma</i>	3,72	0,78	1	5
<i>HEDÖ- Toplam</i>	3,73	0,82	1,9	5
<i>HEDÖ- Bilgi verme ve iletişim desteği</i>	3,34	0,29	2,5	4
<i>HEDÖ- Duygusal destek</i>	2,95	0,81	1,33	5
<i>HEDÖ- Saygı desteği</i>	3,07	0,51	2	4,5
<i>HEDÖ- Kaliteli bakım verme desteği</i>	3,46	0,38	2,6	4,4

Ebeveynlerin Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği (KHYÖ) alt boyutları ile Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği (HEDÖ) ve alt boyut puan ortalamaları Tablo 4’de verilmiştir. KHYÖ “*Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı*” alt boyutu $3,00\pm 0,64$, “*Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülmesi*” alt boyutu $3,79\pm 0,63$, “*Ebeveynler arası anlaşma*” alt boyutu puan ortalaması ise $3,72\pm 0,78$ olarak belirlenmiştir.

Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği toplam puan ortalaması da $3,73\pm 0,82$ olarak saptanmıştır. “*Bilgi verme ve iletişim desteği*” alt boyutu $3,34\pm 0,29$, “*Duygusal destek*” alt boyutu $2,95\pm 0,81$, “*Saygı desteği*” alt boyutu puanı $3,07\pm 0,51$ ve “*Kaliteli bakım verme desteği*” alt boyutu puan ortalaması ise $3,46\pm 0,38$ olarak belirlenmiştir (Tablo 4).

Tablo 5. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Çocuğun Tanıtıcı Özelliklerine Göre Karşılaştırılması (n=108)

Özellikler	Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı		Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri		Ebeveynler arası anlaşma	
	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss
Cinsiyet						
Kız	3,01	0,59	3,73	0,58	3,73	0,82
Erkek	2,99	0,67	3,82	0,65	3,70	0,77
<i>t/p</i>	0,223/ 0,824		-0,725/ 0,470		0,236/ 0,814	
Yaş						
0-12 ay	2,97	0,55	3,80	0,68	4,03	0,81
1-3 yaş	2,85	0,52	3,88	0,46	3,85	0,66
4-6 yaş	2,94	0,69	3,86	0,63	3,45	0,86
7-12yaş	3,05	0,64	3,71	0,66	3,64	0,79
13-18 yaş	3,12	0,73	3,69	0,69	3,80	0,73
<i>F/p</i>	0,554/ 0,696		0,434/ 0,784		1,474/ 0,215	
Çocuğun tanı yaşı						
1-12 ay	2,82	0,50	3,93	0,52	3,84	0,62
13-36 ay	3,03	0,65	3,67	0,62	3,55	0,95
37ay ve üzeri	3,14	0,71	3,73	0,70	3,73	0,76
<i>F/p</i>	2,400/ 0,096		1,672/ 0,193		1,181/ 0,311	
Hastaneye yatma deneyimi						
1-3 kez	2,94	0,67	3,82	0,59	3,76	0,81
4-6 kez	3,19	0,69	3,56	0,65	3,73	0,94
7-9 kez	2,78	0,58	3,94	0,62	3,67	0,62
10 ve üzeri	3,05	0,49	3,85	0,62	3,63	0,69
<i>F/p</i>	1,698/ 0,172		1,624/ 0,188		0,130/ 0,942	

t= Independent t test; *F*=One way ANOVA

Ebeveynlerin kronik hastalık yönetimi ölçeği alt boyut puan ortalamalarının çocuğun tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması Tablo 5’de verilmiştir. Çocukların cinsiyet, yaş grupları, tanı yaşı, hastanede yatma deneyimi ile ebeveyn kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$).

Tablo 6. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=108)

Özellikler	Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı		Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri		Ebeveynler arası anlaşma	
	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss
Görüşülen ebeveyn						
Anne	2,96	0,61	3,85	0,59	3,68	0,82
Baba	3,16	0,73	3,49	0,71	3,87	0,59
<i>t/p</i>	1,231/ 0,221		2,373/ 0,019*		-0,980/0,329	
Ebeveynin yaşı						
23-29 yaş	2,91	0,51	3,91	0,56	3,74	0,86
30-38 yaş	3,09	0,67	3,71	0,62	3,82	0,72
39 ve üzeri	2,99	0,72	3,72	0,68	3,57	0,76
<i>F/p</i>	0,685/ 0,506		1,111/ 0,333		0,951/ 0,390	
Öğrenim durumu						
Okur yazar değil ¹	2,70	0,70	4,41	0,36	3,36	1,14
Okur yazar ²	2,90	0,57	3,93	0,68	3,84	0,63
İlköğretim ³	2,73	0,46	4,05	0,47	3,37	0,76
Lise ⁴	2,83	0,49	3,78	0,50	3,52	0,75
Üniversite ⁵	3,46	0,67	3,39	0,65	4,19	0,55
<i>F/p</i>	8,119/ 0,001* 5>1,3,4		7,989/ 0,001* 3>5; 1>5		6,157/ 0,001* 5>1,3,4	
Çalışma Durumu						
Çalışıyor	3,17	0,68	3,53	0,67	3,76	0,67
Çalışmıyor	2,86	0,57	3,98	0,51	3,67	0,87
<i>t/p</i>	2,550/ 0,012*		-4,015/ 0,001*		0,580/ 0,563	
Aile tipi						
Çekirdek aile	3,06	0,62	3,72	0,64	3,83	0,67
Geniş aile	2,78	0,63	4,03	0,50	3,47	0,80
Parçalanmış	2,26	0,34	4,31	0,10	1,57	0,24
<i>F/p</i>	3,660/ 0,029* 1>2,3		2,941/ 0,057		16,794/ 0,001* 1>2;1>3	
Sosyal güvence						
Var	3,01	0,64	3,77	0,63	3,73	0,79
Yok	2,47	0,18	4,14	0,40	3,14	0,28
<i>t/p</i>	1,452/ 0,150		-1,004/ 0,318		1,281/ 0,203	
Yaşadığı yer						
İl	3,01	0,66	3,76	0,64	3,74	0,78
İlçe	2,94	0,37	3,82	0,57	3,44	0,76
Kasaba	2,63	0,18	4,20	0,20	3,47	0,95
<i>F/p</i>	0,561/ 0,572		0,723/ 0,488		0,670/ 0,514	
Gelir durumu						
Gelir giderden az ¹	2,71	0,52	4,01	0,54	3,44	0,85
Gelir gidere eşit ²	3,10	0,61	3,71	0,62	3,83	0,67
Gelir giderden fazla ³	3,62	0,67	3,24	0,62	4,17	0,73
<i>F/p</i>	11,440/ 0,001* 3>2>1		7,747/ 0,001* 1>2>3		5,074/ 0,008* 3>2>1	
Bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuk varlığı						
Var	2,65	0,37	4,06	0,49	3,36	0,68
Yok	3,19	0,67	3,62	0,64	3,91	0,77
<i>t/p</i>	-5,362/ 0,001*		3,971/ 0,001*		-3,703/ 0,001*	

t= Independent t test; *F*=One way ANOVA *p*<0,01*

Ebeveynlerin kronik hastalık yönetimi ölçeği alt boyut puan ortalamalarının ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması Tablo 6’da verilmiştir. Ebeveynlerin yaş grupları, sosyal güvence durumu ve yaşadığı yer ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$).

Ebeveynlerin anne veya baba olması yönünden kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının görüşülen ebeveynleri anne olanların ($3,85\pm0,59$), baba olanlara ($3,49\pm0,71$) göre daha yüksek olduğu görülmüş ve bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin anne veya baba olması durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 6).

Ebeveynlerin öğrenim durumu ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının üniversite mezunu ebeveynlerde ($3,46\pm0,67$), okur yazar olmayan ($2,70\pm0,70$), ilköğretim mezunu olan ($2,73\pm0,46$) ve lise mezunu olan ($2,83\pm0,49$) ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının üniversite mezunu ebeveynlerde ($3,39\pm0,65$), ilköğretim mezunu olan ($4,05\pm0,47$) ve okur yazar olmayan ($4,41\pm0,36$) ebeveynlere göre daha düşük olduğu saptanmış olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının üniversite mezunu ebeveynlerin ($4,19\pm0,55$), okur yazar olmayan ($3,36\pm1,14$), ilköğretim mezunu olan ($3,37\pm0,76$) ve lise mezunu olan ($3,52\pm0,75$) ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiş ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6).

Ebeveynlerin çalışma durumu ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde; “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının çalışan ebeveynlerin ($3,17\pm0,68$), çalışmayanlara ($2,86\pm0,57$) göre daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının ise ebeveynleri çalışanların ($3,53\pm0,67$), çalışmayanlara ($3,98\pm0,51$) göre daha düşük olduğu görülmüş aradaki fark istatistiksel

olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$).“Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalaması ile ebeveynlerin çalışma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$)(Tablo 6).

Ebeveynlerin aile tipi ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde; çekirdek aile ($3,83\pm 0,67$) tipinde olanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının ($3,06\pm 0,62$), geniş aile ($2,78\pm 0,63$)ve parçalanmış aile ($2,26\pm 0,34$) tipinde olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Çekirdek aile tipinde olanların “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının geniş aile ($3,47\pm 0,80$) ve parçalanmış aile ($1,57\pm 0,24$) tipinde olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüştür ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyutu puan ortalamaları ile aile tipleri arasındaki farklılık ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 6).

Ebeveynlerin gelir durumu ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiş; geliri giderden fazla olanların ($3,62\pm 0,67$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının, geliri gidere eşit ($3,10\pm 0,61$) ve geliri giderden az olanlara ($2,71\pm 0,52$) göre daha yüksek olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların ($3,24\pm 0,62$) “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, geliri gidere eşit ($3,71\pm 0,62$) ve geliri giderden az olanlara ($4,01\pm 0,54$) göre daha düşük olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların ($4,17\pm 0,73$) “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının, geliri gidere eşit ($3,83\pm 0,67$) ve geliri giderden az olanlara ($3,44\pm 0,85$) göre daha yüksek olduğu saptanmış ve gruplar arası fark anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6).

Ebeveynlerin bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuk varlığı ile ebeveyn kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde; bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olan ebeveynlerin ($2,65\pm 0,37$), “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olmayandan ($3,19\pm 0,67$) daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olan ailelerin “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalaması ($4,06\pm 0,49$), bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olmayanlardan ($3,62\pm 0,64$) daha

yüksek bulunmuştur ($p<0,05$). Bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olan ebeveynlerin ($3,36\pm 0,68$) “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının, bakmakla yükümlü olunan başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olmayanlara ($3,91\pm 0,77$) göre daha düşük olduğu görülmüş ve gruplar arasındaki bu farklılık anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6).

Tablo 7. Ebeveynlerin Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamalarının Çocuğun Hastalığına ve Etkilerine İlişkin Özelliklerine Göre Dağılımı (n=108)

Özellikler	Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı		Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri		Ebeveynler arası anlaşma	
	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss
Hastalık hakkında bilgisinin yeterli olma durumu						
Yeterli	3,13	0,69	3,71	0,66	3,77	0,86
Kısmen	2,85	0,52	3,85	0,55	3,60	0,68
Yetersiz	2,66	0,48	4,03	0,62	3,75	0,62
<i>F/p</i>	3,565/ 0,032*		1,281/ 0,282		0,536/ 0,587	
Ekonomik duruma etkisi						
Etkiliyor	2,89	0,53	3,87	0,57	3,57	0,78
Etkilemiyor	3,26	0,79	3,56	0,71	4,04	0,69
<i>t/p</i>	-2,442	0,019*	2,425	0,017*	-2,871	0,005*
Aile üyelerinden destek alma durumu						
Alıyor	3,19	0,68	3,61	0,66	3,91	0,68
Almıyor	2,75	0,51	4,03	0,61	3,25	0,99
<i>t/p</i>	3,161	0,003*	-2,597	0,011*	2,874	0,008*
Sosyal çevresinden destek alma durumu						
Alıyor	3,17	0,67	3,68	0,68	3,92	0,77
Almıyor	2,85	0,57	3,86	0,56	3,54	0,76
<i>t/p</i>	2,649	0,009*	-1,527	0,130	2,535	0,013*

t= Independent t test; *F*=One way ANOVA $p<0,01$ *

Ebeveynlerin kronik hastalık yönetimi ölçeği alt boyut puan ortalamalarının hastalığın etkileri ile karşılaştırılması Tablo 7’de verilmiştir. Ebeveynlerin hastalığa ilişkin bilgilerinin yeterli olma durumu ile kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; hastalığa ilişkin yeterli bilgi sahibi olanların ($3,13\pm 0,69$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının olanların, kısmen yeterli ($2,85\pm 0,52$) veya bilgisi yetersiz ($2,66\pm 0,48$) olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmış ve bu açıdan aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyutları puan ortalamaları ile araştırmaya katılanların

hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$).

Hastalığın ekonomik duruma etkisi yönünden kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; hastalığın ekonomik olarak kendilerini etkilemediğini belirtenlerin ($3,26\pm0,79$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının etkilendiklerini belirtenlerden ($2,89\pm0,53$) yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Hastalığın ekonomik olarak kendilerini etkilediğini belirtenlerin ($3,87\pm0,57$) “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, etkilenmeyenlerden ($3,56\pm0,71$) daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Hastalığın ekonomik olarak kendilerini etkilemediğini belirtenlerin ($4,04\pm0,69$) “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının, etkilendiklerini belirtenlerinkinden ($3,57\pm0,78$) daha yüksek olduğu saptanmıştır. Gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 7).

Kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları, aile üyelerinden destek alma durumları açısından incelendiğinde; aile üyelerinden destek alanların ($3,19\pm0,68$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının destek almayanların puan ortalamasından ($2,75\pm0,51$) yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Aile üyelerinden destek alanların ($3,61\pm0,66$) “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, almayanların puan ortalamasından ($4,03\pm0,61$) düşük olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Aile üyelerinden destek alanların ($3,91\pm0,68$) “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının, almayanların puan ortalamasından ($3,25\pm0,99$) daha yüksek olduğu saptanmıştır. Gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 7).

Kronik hastalık yönetim ölçeği alt boyut puan ortalamaları, sosyal çevresinden destek alma durumuna göre incelendiğinde; sosyal çevresinden destek alanların ($3,17\pm0,67$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının destek almayanların puan ortalamasından ($2,85\pm0,57$) yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Sosyal çevresinden destek alanların ($3,92\pm0,77$) “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamasının, sosyal çevresinden destek almayanların puan ortalamasından ($3,54\pm0,76$) daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyutu puan ortalamaları ile sosyal çevresinden

destek alma durumuarasındaki farklılık ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 7).

Tablo 8. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Çocuğun Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=108)

Özellikler	Bilgi verme ve iletişim desteği		Duygusal destek		Saygı desteği		Kaliteli bakım verme desteği		HEDÖ-Toplam	
	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss	\bar{x}	Ss
Cinsiyet										
Kız	3,30	0,25	3,03	0,80	3,07	0,44	3,47	0,39	3,82	0,74
Erkek	3,36	0,31	2,90	0,82	3,08	0,56	3,46	0,38	3,67	0,86
<i>t/p</i>	-1,019/0,311		0,761/ 0,449		-0,122/ 0,903		0,164/ 0,870		0,925/ 0,357	
Yaş										
0-12 ay	3,35	0,27	3,02	0,57	3,10	0,55	3,55	0,41	3,83	0,79
1-3 yaş	3,29	0,31	2,68	0,73	2,92	0,46	3,47	0,35	3,74	0,77
4-6 yaş	3,25	0,35	2,96	0,76	3,06	0,46	3,49	0,42	3,66	0,87
7-12yaş	3,34	0,21	3,05	0,77	3,15	0,56	3,40	0,39	3,80	0,80
13-18 yaş	3,34	0,26	3,13	0,97	3,12	0,54	3,48	0,36	3,60	0,88
<i>F/p</i>	1,658/ 0,165		0,684/ 0,605		0,639/ 0,638		0,398/ 0,810		0,184/ 0,946	
Çocuğun tanı yaşı										
1-12 ay	3,33	0,28	2,86	0,64	2,93	0,50	3,47	0,40	3,69	0,86
13-36 ay	3,28	0,31	2,96	0,79	3,08	0,49	3,35	0,35	3,71	0,83
37 ay ve üzeri	3,39	0,27	3,03	0,98	3,21	0,52	3,55	0,38	3,80	0,77
<i>F /p</i>	1,256/ 0,289		0,410/ 0,665		2,666/ 0,074		2,442/ 0,092		0,189/ 0,828	
Hastaneye yatma deneyimi										
1-3 kez	3,35	0,27	2,95	0,78	0,30	0,51	3,49	0,39	3,71	0,87
4-6 kez	3,27	0,26	3,20	0,83	3,22	0,56	3,41	0,28	3,81	0,84
7-9 kez	3,39	0,26	2,63	0,86	2,86	0,48	3,29	0,36	3,44	0,74
10 kez ve üzeri	3,35	0,36	2,92	0,74	3,17	0,43	3,64	0,45	3,95	0,70
<i>F/p</i>	0,809/ 0,492		1,938/ 0,128		2,194/ 0,093		3,190/ 0,027* 4>1,2,3		1,404/ 0,246	

*t= Independent t test; F=One way ANOVA $p<0,01$ **

Ebeveynlerin hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamalarının çocuğun tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması Tablo 8’de verilmiştir. Çocukların cinsiyeti, yaş grupları ve tanı yaşı ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$).

Ebeveynlerin çocuklarının hastanede yatma deneyimi ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; 10 kez ve üzeri hastanede yatma deneyimi olanların ($3,64\pm 0,45$) “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyut puan ortalamasının, 1-3 kez ($3,49\pm 0,39$), 4-6 kez ($3,41\pm 0,28$) ve 7-9 kez ($3,29\pm 0,36$) hastane yatış deneyimi olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). “Bilgi verme

ve iletişim desteđi”, “Duygusal destek”, “Saygı desteđi” alt boyutu ve toplam ölçek puan ortalamaları ile hastanede yatma deneyimi arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 8).



Tablo 9. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=108)

Özellikler	Bilgi verme ve iletişim desteği		Duyusal destek		Saygı desteği		Kaliteli bakım verme desteği		HEDÖ-Toplam	
	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss
Görüşülen ebeveyn										
Anne	3,38	0,29	2,89	0,77	3,07	0,51	3,50	0,37	3,73	0,81
Baba	3,30	0,29	3,25	0,94	3,10	0,52	3,33	0,42	3,75	0,86
<i>t/p</i>	0,630/ 0,530		-1,800/ 0,075		-0,203/ 0,839		1,792/ 0,076		-0,105/ 0,916	
Ebeveynin yaşı										
23-29 yaş	3,29	0,33	2,87	0,68	3,05	0,47	3,54	0,34	3,74	0,81
30-38 yaş	3,33	0,27	3,01	0,82	3,17	0,57	3,47	0,43	3,67	0,86
39 yaş ve üzeri	3,39	0,25	2,97	0,92	3,01	0,49	3,38	0,37	3,78	0,80
<i>F/p</i>	0,911/ 0,405		0,278/ 0,758		0,954/ 0,388		1,545/ 0,218		-0,172/ 0,842	
Öğrenim durumu										
Okur yazar değil ¹	3,58	0,21	2,52	0,97	3,03	0,63	3,60	0,51	4,17	1,02
Okur yazar ²	3,33	0,25	2,9	0,58	3,17	0,54	3,54	0,34	3,46	0,64
İlköğretim ³	3,40	0,30	2,64	0,67	3,02	0,51	3,43	0,38	3,43	0,77
Lise ⁴	3,25	0,28	2,78	0,65	2,92	0,42	3,43	0,40	3,44	0,77
Üniversite ⁵	3,33	0,28	3,48	0,85	3,25	0,54	3,47	0,37	4,25	0,61
<i>F/p</i>	2,506/0,047*		6,380/0,001*		1,860/ 0,123		0,397/ 0,810		7,337/0,001*	
	1>2,3,4,5		5>1,3,4						5>2,3,4	
Çalışma Durumu										
Çalışıyor	3,30	0,30	3,18	0,82	3,14	0,53	3,37	0,40	3,74	0,76
Çalışmıyor	3,37	0,27	2,77	0,76	3,02	0,49	3,54	0,35	3,73	0,86
<i>t/p</i>	-1,262/ 0,210		2,620/0,010*		1,210/ 0,229		-2,291/ 0,024*		0,077/0,939	
Aile tipi										
Çekirdek aile	3,33	0,29	3,00	0,80	3,11	0,52	3,45	0,37	3,80	0,81
Geniş aile	3,40	0,28	2,82	0,85	2,88	0,66	3,61	0,42	3,42	0,86
Parçalanmış aile	3,33	0,11	2,22	0,50	3,00	0,00	3,20	0,34	3,39	0,18
<i>F/p</i>	0,464/ 0,630		1,634/ 0,200		1,549/ 0,217		2,027/ 0,137		1,848/0,163	
Sosyal güvence durumu										
Var	3,34	0,29	2,96	0,82	3,08	0,52	3,47	0,38	3,74	0,82
Yok	3,22	0,22	2,55	0,38	3,00	0,43	3,26	0,30	3,57	0,54
<i>t/p</i>	0,726/ 0,470		0,863/ 0,390		0,266/ 0,790		0,916/ 0,362		0,353/ 0,724	
Yaşadığı yer										
İl	3,34	0,26	2,96	0,85	3,09	0,53	3,47	0,38	3,79	0,82
İlçe	3,40	0,56	2,91	0,34	3,06	0,25	3,37	0,40	3,35	0,61
Kasaba	3,25	0,23	2,66	0,33	2,58	0,14	3,53	0,30	2,96	0,85
<i>F/p</i>	0,294/ 0,746		0,207/ 0,813		1,444/ 0,241		0,283/ 0,754		2,492/ 0,088	
Gelir durumu										
Gelir giderden az ¹	3,38	0,28	2,72	0,67	2,91	0,45	3,41	0,35	3,52	0,78
Gelir gidere eşit ²	3,32	0,29	2,98	0,83	3,14	0,52	3,48	0,40	3,83	0,82
Gelir giderden fazla ³	3,25	0,30	3,80	0,70	3,40	0,54	3,58	0,38	4,08	0,82
<i>F/p</i>	0,942/ 0,393		8,050/ 0,001*		4,737/0,011*		0,907/ 0,407		2,764/ 0,068	
			3>2>1		3>1					
Başka çocuğu olma durumu										
Var	3,37	0,30	2,90	0,77	3,10	0,50	3,45	0,38	3,68	0,76
Yok	3,28	0,25	3,04	0,88	3,03	0,53	3,49	0,38	3,83	0,80
<i>t/p</i>	1,485/ 0,141		-0,816/ 0,416		0,677/ 0,500		-0,517/ 0,606		-0,955/ 0,342	

t= Independent t test; *F*=One way ANOVA *p*<0,01

Ebeveynlerin hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamalarının ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması Tablo 9'da verilmiştir.

Görüşülen ebeveynlerin anne baba olması, yaş grupları, aile tipi, sosyal güvence durumu, yaşadığı yer ve başka çocuğu olması durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$).

Ebeveynlerin öğrenim durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; okur yazar olmayanların ($3,58\pm 0,21$) “Bilgi verme ve iletişim desteği” alt boyut puan ortalamasının ($3,58\pm 0,21$), okur-yazar olanlara ($3,33\pm 0,25$), ilköğretim ($3,40\pm 0,30$), lise ($3,25\pm 0,28$) ve üniversite ($3,33\pm 0,28$) tahsili olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüş ve istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Üniversite mezunu olanların ($3,48\pm 0,85$) “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının, okur yazar olmayan ($2,52\pm 0,97$), ilköğretim ($2,64\pm 0,67$), lise ($2,78\pm 0,65$) tahsili olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Üniversite mezunu olanların HEDÖ toplam puan ortalamasının ($4,25\pm 0,61$), okur yazar olanlarla ($3,46\pm 0,64$), ilköğretim ($3,43\pm 0,77$) ve lise ($3,44\pm 0,77$) mezunu olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmış ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Saygı desteği” ve “Kaliteli bakım verme” alt boyutu puan ortalamaları ile ebeveynlerin öğrenim durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin çalışma durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; çalışan ebeveynlerde “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının ($3,18\pm 0,82$) çalışmayan ($2,77\pm 0,76$) ebeveynlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışmayan ebeveynler “Kaliteli bakım verme destek” alt boyut puan ortalamasının ($3,54\pm 0,35$) çalışan ($3,37\pm 0,40$) ebeveynlere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Saygı desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puan ortalaması ile ebeveynlerin çalışma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin gelir durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; geliri giderden fazla olanların ($3,8\pm 0,70$), “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının, geliri gidere eşit ($2,98\pm 0,83$) ve geliri giderden az olanlara ($2,72\pm 0,67$) göre daha yüksek olduğu saptanmıştır ve farklılık istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamasının ($2,85\pm 0,52$), geliri giderden az olanlara ($2,04\pm 0,50$) göre

yüksek olduğu bulunmuş ve farklılık istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puan ortalaması ile ebeveynlerin gelir durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 9).

Tablo 10. Ebeveynlerin Hemşire Ebeveyn Destek Puan Ortalamalarının Çocuğun Hastalığına ve Etkilerine İlişkin Özelliklerine Göre Dağılımı (n=108)

Özellikler	Bilgi verme ve iletişim desteği		Duygusal destek		Saygı desteği		Kaliteli bakım verme desteği		HEDÖ-Toplam	
	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss	\bar{X}	Ss
Hastalık hakkında bilgisinin yeterli olma durumu										
Yeterli	3,36	0,27	3,11	0,87	3,22	0,55	3,48	0,42	3,98	0,79
Kısmen	3,29	0,29	2,85	0,62	2,90	0,33	3,43	0,31	3,48	0,70
Yetersiz	3,41	0,36	2,20	0,75	2,75	0,61	3,52	0,42	3,06	0,89
<i>t/p</i>	0,813/ 0,446		5,147/ 0,007* <i>I>3</i>		6,887/ 0,002* <i>I>2,3</i>		0,303/ 0,739		8,197/0,001* <i>I>2>3</i>	
Ekonomik duruma etkisi										
Etkiliyor	3,36	0,31	2,82	0,74	3,12	0,45	3,43	0,38	3,72	0,78
Etkilemiyor	3,29	0,22	3,27	0,23	3,24	0,62	3,54	0,38	3,76	0,92
<i>t/p</i>	1,184/ 0,239		-2,462/ 0,017*		-1,914/ 0,062		-1,316/ 0,191		-0,202/ 0,840	
Aile üyelerinden destek alma durumu										
Alıyor	3,32	0,29	3,16	0,86	3,12	0,49	3,49	0,40	4,03	0,73
Almıyor	3,34	0,31	2,69	0,63	3,04	0,61	3,46	0,39	3,36	0,85
<i>t/p</i>	-0,273/0,786		2,672/0,010*		0,589/0,557		0,283/0,778		3,547/0,001*	
Sosyal çevresinden destek alma durumu										
Alıyor	3,30	0,31	3,09	0,88	3,17	0,56	3,55	0,39	4,11	0,70
Almıyor	3,37	0,27	2,84	0,74	2,90	0,46	3,39	0,37	3,42	0,78
<i>t/p</i>	-1,191/0,236		1,620/0,108		1,851/ 0,067		2,156/ 0,033*		4,795/0,001*	

t = Independent t test; *F* = One way ANOVA $p<0,01$ *

Ebeveynlerin hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamalarının hastalık ve etkilerine ilişkin özelliklerine göre karşılaştırılması Tablo 10’da verilmiştir.

Hastalık hakkında yeterli bilgisi olanların ($3,11\pm0,87$) “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının, kısmi bilgisi olanların ($2,85\pm0,62$) ve yetersiz bilgisi olanlara ($2,2\pm0,75$) göre daha yüksek olduğu görülmüş ve istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$).

Hastalık hakkında yeterli bilgisi olanların ($3,22\pm 0,55$) “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamasının, kısmen bilgisi olanlara ($2,9\pm 0,33$) ve yetersiz bilgisi olanlara ($2,75\pm 0,61$) göre daha yüksek olduğu görülmüştür ve farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Hastalık hakkında yeterli bilgisi olanların HEDÖ puan ortalamasının ($3,98\pm 0,79$), kısmi bilgi sahibi olanlara ($3,48\pm 0,70$) ve yetersiz bilgisi olanlara ($3,06\pm 0,89$) göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği” ve “Kaliteli bakım verme” alt boyutu puan ortalamaları ile hastalık hakkındaki bilgi durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10).

Hastalığın ekonomik duruma etkisi ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; hastalığın ekonomik durumu etkilemediğini ifade edenlerin ($3,27\pm 0,23$) “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının ($3,27\pm 0,23$) etkilediğini ($2,82\pm 0,74$) ifade edenlerden daha yüksek olduğu görülmüş ve farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Hastalığın ekonomik durumu etkilemediğini ifade edenlerin ($3,24\pm 0,62$) “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamasının etkilediğini ($3,12\pm 0,45$) ifade edenlerden daha yüksek olduğu görülmüştür. İstatistiksel farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puanı ile hastalığın sorumluluğu etkileme durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10).

Aile üyelerinden destek alma durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; aile üyelerinden destek alanların ($3,16\pm 0,86$) “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının almayanlardan ($2,69\pm 0,63$) daha yüksek olduğu bulunmuş ve farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Aile üyelerinden destek alanların ($4,03\pm 0,73$) HEDÖ toplam puan ortalamasının destek almayanlardan ($3,36\pm 0,84$) daha yüksek olduğu bulunmuş ve farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Saygı desteği” ve “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ile aileden destek alma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10).

Sosyal çevresinden destek alma durumu ile hemşire ebeveyn destek ölçeği ve alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; sosyal çevresinden destek alanların

(3,09±0,88) “Duygusal destek” alt boyut puan ortalaması almayanlardan (2,84±0,74) daha yüksek bulunmuş ve farklılık bu açıdan anlamlı görülmüştür (p<0,05). Sosyal çevresinden destek alanların (3,55±0,39) “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyut puan ortalaması almayanlardan (3,39±0,37) daha yüksek olup farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05). Sosyal çevresinden destek alanların (4,11±2,96) HEDÖ toplam puan ortalamasının sosyal destek almayanlardan (3,42±0,78) daha yüksek olduğu saptanmış ve farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0,05). “Bilgi verme ve iletişim desteği” ve “Saygı desteği” alt boyutu puan ortalamaları ile sosyal çevreden destek alma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur (p>0,05) (Tablo 10).

Tablo 11. Ebeveynlerin Hemşire Destek Ölçeği Puanlarının Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği Alt Boyut Puanlarını Yordayan Doğrusal Regresyon Analizi

Sabit: HEDÖ puanı	B(b)	B' nin Standart Hatası	Beta (β)	t	p
KHYÖ-AB1	12,665	2,999	0,472	5,309	0,001*
KHYÖ-AB2	-5,725	2,599	-0,290	-2,203	0,003*
KHYÖ-AB3	9,859	1,897	0,451	5,197	0,001*
		R	R²	F	p
		0,555	0,308	47,192	0,001*

*KHYÖ-AB1: Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı; KHYÖ-AB2: Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri; KHYÖ-AB3: Ebeveynler arası anlaşma**p<0,001

Ebeveynlerin hemşire destek ölçeği puanlarının kronik hastalık yönetimi ölçeği alt boyut puanlarını yordayan çoklu doğrusal regresyon analizi Tablo 11’de verilmiştir. Ebeveyn hemşire destek ölçeği puanı yordayıcısı olarak modele alınan kronik hastalık yönetimi ölçeği üç alt boyutu HEDÖ puanının %55,5’lik kısmını açıklamaktadır.

Bununla birlikte KHYÖ alt boyut puanları incelendiğinde; HEDÖ puanı ile “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” (%47,2) ve “Ebeveynler arası anlaşma” (%45,1) alt boyutlarının *pozitif yönde güçlü* bir ilişki; “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” (%29) alt boyutu ile ise *negatif yönde güçlü* bir ilişki olduğu belirlenmiştir (p<0,001) (Tablo 11).

Buna göre “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt puanındaki bir birimlik artışın HEDÖ puanında (β^1) 0,47 birimlik bir artış oluşturacağı, “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt puanındaki bir birimlik artışın destek (HEDÖ) puanında (β^2) 0,29 birimlik bir azalış oluşturacağı ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt

puanındaki bir birimlik artışın destek (HEDÖ) puanında (β^3) 0,45 birimlik bir artış oluşturacağı söylenebilir (Tablo 11).



5. TARTIŞMA

Çocuęu saęlık durumunun kötüye gitmesi nedeniyle yoğun bakım ünitesinde izlenen ebeveynler, onları kaybetme olasılıęı ile karşı karşıya gelirler. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının hayatı için endişe duymasına ve anksiyete yaşamasına neden olur. Ailenin yabancı ve alışık olmadıkları yoğun bakım ortamının fiziksel koşulları, çocuęa bağlanan tıbbi araçlar, kısıtlı ziyaret saati gibi nedenlerle çocuklarını sık görememeleri, onlara dokunamamaları, yapılan bakım ve tedaviye ilişkin bilinmezlikler ebeveynlerin anksiyetesinin daha da artmasına neden olur (59).

Yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin de gereksinimleri vardır. Ebeveynler bu gereksinimlerinin saęlık ekibi ve özellikle primer bakım verici olan hemşireler tarafından karşılanmasını beklemektedirler (48). Hemşireler çocuęun bakım ve tedavisine ilişkin soru sorabilmeleri ve çocuklarının bakımına katılmaları için ebeveynleri cesaretlendirmeli, çocuęa uygulanan tanı ve tedavi yöntemlerini anlamalarına yardımcı olmalı, ebeveyni bilgilendirirken anne babaya karşı anlaşılır bir dil kullanmalı ve dürüst olmalıdır. Çocuęun bakımını planlanırken, ebeveyni de bakıma dahil etmelidir. Aynı zamanda ebeveynin zayıf ve güçlü yanlarını belirlemeli ve kullanabileceęi ya da kullandığı baş etme yöntemlerini belirleyip değerlendirek aileyi desteklemelidir (60).

Bu bölümde yoğun bakım ünitesinde kronik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteęi ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan araştırmanın bulguları benzer literatür bilgileri ile yorumlanarak tartışılacaktır.

Araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin çocuklarının %61,1'i erkek olup %27,8'i 7-12 yaş aralığındadır. Çocukların yarısına yakını (%38,9) nörolojik sistem hastalığı ile izlenmekte olup, %35,2'sinin tanı süresinin 37 ay ve üzeri olduęu, %19,4'ünün 10 defadan fazla hastane yatış deneyimi olduęu belirlenmiştir (Tablo 1).

Bu araştırmada görüşme yapılan ve bakım veren ebeveynlerin %81,5'inin anne olduęu, %34,2'sinin 39 yaş ve üzeri olduęu belirlenmiştir (Tablo 2). Kronik hastalığı olan çocuęa sahip anne ve babalarla yapılan benzer çalışmalarda da bakım veren bireylerin çoęunluęunun anne olduęu görülmektedir (61, 62). Bu durumun nedeni

olarak toplumumuzda bakım rolünün babadan çok anneni sorumluluğu olarak varsayılmasına bağlı olabilir.

Ebeveynlerin %30,6'sı üniversite mezunu olup yarısından fazlası çalışmadığını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin %81,5'inin çekirdek aile olduğu, çoğunluğunun şehirlerde yaşadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin tamamına yakını sosyal güvenceye sahip olup %51,8'i gelirlerin giderine eşit olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveynlerden %64,8'inin başka çocuğu olmadığı ve %71,3'ünün kronik hastalığa sahip olmadığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin %63,9'unun bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olmadığı bulunmuştur (Tablo 2). Benzer şekilde yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin çoğunluğunun üniversite mezunu, yarısından fazlasının çekirdek aile olduğu, tamamının sosyal güvencesinin olduğu, yarısından fazlasının gelirlerinin giderlerine eşit olduğu ve sağlık probleminin olmadığı görülmüştür (46, 61, 63).

Araştırmada ebeveynlerin %57,4'ü hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olup çocukların tamamına yakınının hastalığı aile ve yakınları tarafından bilinmektedir. Çocuğunun hastalığının ebeveynin ekonomik durumuna %70,4 oranında etkilediği bulunmuştur. Araştırmaya katılanların %56,5'i aile üyelerinden destek aldığı ve %54,5'i ise sosyal çevreden destek alamadığı saptanmıştır. (Tablo 3). Araştırmanın bulgularına benzer olarak yapılan diğer çalışmalarda ebeveynlerin yarısından fazlasının hastalık hakkında bilgi sahibi olduğu, bakım verirken destek aldığı ve çocuğun hastalığının ekonomik durumlarını etkilediği bulunmuştur (61, 62).

Bu araştırmada KHYÖ "*Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı*" alt boyutu $3,00\pm 0,64$, "*Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülmesi*" alt boyutu $3,79\pm 0,63$, "*Ebeveynler arası anlaşma*" alt boyutu puan ortalaması ise $3,72\pm 0,78$ olarak belirlenmiştir (Tablo 4). Araştırmanın bulgusu ebeveynlerin çocuklarının hastalığı yönetimi konusunda zorlandıkları ve bu durumun üstesinden gelebilmek için birbirilerine destek olup beraber kararlar aldıklarını ve böylelikle kendilerini hastalık yönetimi konusunda yeterli hissetmeye çalıştıklarını gösterebilir. Aynı şekilde Özsoy (2017)'un yaptığı çalışmada annelerin KHYÖ alt boyut puan ortalamalarının ortalamanın üzerinde olduğu görülmektedir (3).

Bu arařtırmada HEDÖ toplam puanı $3,73\pm0,82$, “*Bilgi verme ve iletiřim desteęi*” alt boyutu $3,34\pm0,29$, “*Duygusal destek*” alt boyutu $2,95\pm0,81$, “*Saygı desteęi*” alt boyutu puanı $3,07\pm0,51$ ve “*Kaliteli bakım verme desteęi*” alt boyutu puan ortalaması ise $3,46\pm0,38$ olarak belirlenmiřtir (Tablo 4). Arařtırma popölasyonunu kronik hastalıklı çocukların ebevyenleri oluřturmakta olup, bu çocuklar tekrarlı ya da uzun süreli hastaneye yatmaktadır. Ebevyenlerin hemřire destek puanlarının ortalamasının üzerinde olması uzun süreli/tekrarlı yatıřların çocuk, ebeveyn ve hemřire iletiřimini artırmıř olması ile açıklanabilir. Benzer çalıřmalar incelendięinde HEDÖ toplam puanı ve alt boyut puan ortalamaları arařtırmanın sonucuna paralel olarak ortalamaya yakın yada ortalamasının üzerinde olduęu görölmüřtür (46, 47, 52, 64-66).

Bu arařtırmaya katılan çocukların cinsiyeti ve yařı ile KHYÖ alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark anlamsızdır ($p>0,05$) (Tablo 5). Bu sonuç ebeveynin çocuęunun yařı ya da cinsiyeti farketmeksizin mevcut durumu benzer řekilde yönettięini göstermektedir. Yapılan benzer bir çalıřmada da ebevyenlerin algıladıkları stres ve bařetme durumu ile hasta çocuęun cinsiyeti ve yařı arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuřtur (67). Kızılel (2007)’in kanser tanısı almıř çocukların ebevyenleriyle yaptıęı çalıřmada da çocuęun yařının ebevyenlerin stresle bařetme durumlarını etkilemedięi belirlenmiřtir (68).

Çocukların tanı yařı ve hastanede yatma deneyimi ile KHYÖ alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıřtır ($p>0,05$) (Tablo 5). Bu arařtırma sonucunun aksine Erdim ve arkadaşlarının (2006) çalıřmasında annelerin çocuęu ile hastaneye yatıř deneyimi arttıka, eřler arasındaki iliřkilerinin olumsuz yönde etkilendięi görölmüřtür (34). Bu bulgudaki farklılık arařtırmalara katılan ebevyenlerin algıladıkları aile içi ve sosyal destek farklılıęına baęlı olabilir.

Ebevyenlerin yař grupları, sosyal güvence ve yařadıęı yer ile KHYÖ alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$) (Tablo 6). Çalıcioęlu (2018) 'nun çalıřmasında da benzer řekilde ebevyenlerin algıladıkları stres puanları ile yař grupları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır (67). Dięer çalıřmalar incelendięinde, bakım veren aile üyesinin yařı arttıka bakım yükü puan ortalamalarının arttıęı görölmüřtür (61, 69).

Ebeveynlerden anne olanların KHYÖ “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, baba olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüş ve bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin anne veya baba olması durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 6). Bu sonuç araştırmanın bulgularında da olduğu gibi, hastane ve evdeki çocuğun bakım ve tedavi yükünün daha çok anneler tarafından üstlenilmesinden kaynaklı olabilir. Literatür incelendiğinde de araştırmaya benzer şekilde kronik hastalık durumunda sorunlarla başa çıkmada annelerin babalara oranla daha çok boyun eğici ve çaresiz bir yaklaşım sergiledikleri görülmüştür (68). Bakım vericilerin bakım yükü ile ilgili yapılan diğer çalışmalarda da, kadın bakım vericilerin bakım yükünün, erkeklerden daha yüksek olduğu saptanmıştır (70, 71).

Üniversite mezunu ebeveynlerin KHYÖ “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının diğer öğrenim durumundaki ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının üniversite mezunu ebeveynlerde, diğer öğrenim durumundaki ebeveynlere göre daha düşük olduğu saptanmış olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6). Yapılan benzer çalışmada öğrenim durumu düşük olan annelerin bakım yükü puan ortalamaları yüksek bulunmuştur (62). Bu durum ebeveynin öğrenim durumu arttıkça, ebeveynlere çocuğun mevcut hastalığı ve bakımı konusunda sağlık personelleri tarafından aktarılan bilgilerin daha kolay anlaşılmasından kaynaklı olabilir. Ayrıca öğrenim durumu arttıkça yine bilgiye başka kaynaklardan da ulaşım kolaylaşmaktadır. Aynı şekilde Özsoy (2017)’un yaptığı çalışmada da öğrenim durumu kronik hastalık yönetimi konusunda önemli bir değişken olarak bulunmuştur (3).

Çalışan ebeveynlerin KHYÖ “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının çalışmayanlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının ise çalışan ebeveynlerin, çalışmayanlara göre daha düşük olduğu görülmüş aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin çalışma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 6). Bu bulgu ile kronik hastalığı olan

çocuğa sahip çalışan ebeveynlerin, evde ve hastane dışında da vakit geçirmelerinden kaynaklı normal yaşamlarından uzaklaşmalarının ve algıladıkları sosyal desteğin daha yüksek oluşunun, mevcut hastalık ve etkileri ile başetmelerinde olumlu yönde etki ettiği söylenebilir. Benzer şekilde konjenital kalp hastası olan çocuğa sahip çalışan ebeveynlerde aileden algılanan sosyal destek ve arkadaştan algılanan sosyal destek önemli düzeyde daha yüksek bulunmuştur (78).

Çekirdek aile tipinde olanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının geniş aile ve parçalanmış aile tipinde olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüş, gruplar arası fark anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6). Bu durum çekirdek aile yapısına sahip ebeveynlerin parçalanmış veya geniş aile yapısına sahip ebeveynlere göre daha fazla aile üyelerinden destek almasından ve harcamaların gelir durumundan fazla olmamasından kaynaklı olabilir. Bu bulguya paralel olarak, Alahan ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada dağılmış aile yapısı ve geniş aile yapısına sahip olan ailelerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edildi (61). Covinsky ve arkadaşlarının (1994) çalışmasında ailedeki kişi sayısının artması ve bu durumun finansal durumu da negatif olarak etkilediği sonucu bu araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (72).

Ebeveynlerin geliri giderden fazla olanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının, geliri gidere eşit ve geliri giderden az olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüştür ve gruplar arası fark anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Geliri giderden fazla olanların “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, diğer ebeveynlere göre daha düşük olduğu görülmüştür ($p<0,05$) (Tablo 6). Bu durum kronik hastalıkla mücadele etmek zorunda olan ebeveynlerin ekonomik yetersizlikten kaynaklı çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama konusunda güçlük çekmelerinin stres artışına neden olduğunu gösterebilir.

Özsoy (2017)’un kronik hastalıklı çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada, araştırma sonuçlarına paralel olarak çocuğun kronik hastalığını ve günlük yaşamını, gelir düzeyi kötü anneler, orta ve iyi düzeyde gelire sahip olan annelere göre daha kötü yönetmekte ve daha çok zorluk yaşadığı görülmektedir (3). Kaygı üzerinde gelir düzeyinin etkisinin incelendiği, kemoterapi alan çocukların annesiyle yapılan başka bir çalışmada da, gelir düzeyi arttıkça annelerin kaygı düzeyinde belirli bir azalma olduğu

bulunmuştur (73). Zhang ve arkadaşlarının (2015) Çin’de kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerde hastalık yönetimine etki eden faktörleri belirlemek amacıyla 399 bakım vericiyle yaptığı bir diğer çalışmada da, düşük aile geliri olanlara daha fazla aile desteği sağlanması gerektiği bulunmuştur (74).

Bakmakla yükümlü oldukları başka hasta, çocuk veya yaşının olduğu ebeveynlerin “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının, olmayanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bakmakla yükümlü olduğu başka biri olan ebeveynlerde "Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri" alt boyut puan ortalaması, olmayan ebeveynlerden daha yüksek bulunmuş ve gruplar arası farklılık anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6). Bu bulgu, bakmakla yükümlü olduğu başka bir bireyin varlığının ebeveynlerde daha fazla fiziksel yorgunluğa sebep olup, ebeveynlerin yaşadıkları stresin ve ihtiyaç duydukları desteğin artması ile açıklanabilir. Benzer şekilde Erdem ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmada hasta çocuk dışında birine bakım verme durumunda algılanan bakım yükünün arttığı görülmüştür (75).

Hastalığa ilişkin yeterli bilgi sahibi olanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” alt boyut puan ortalamasının, kısmen bilgili veya bilgisi yetersiz olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmış ve istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmuştur ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyutu puan ortalamaları ile araştırmaya katılanların hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 7). Bu bulgu çocuğun hastalığı, bakımı ve hastalığının günlük yaşama etkileri ile ilgili ebeveynlere verilen ya da ebeveynlerden tarafından edinilen bilgilerin sonucunda ebeveynlerin normal yaşamlarına devam edebildiklerini ve hastalık yönetiminde kendilerini daha yeterli gördüklerini düşündürebilir.

Aynı şekilde Taanila (2002)’nin yaptığı çalışmada, çocuğunun kronik hastalığına nasıl uyum sağlayacakları konusunda çok az bilgi ve pratik tavsiye aldıklarını söyleyen ebeveynlerin, bu konular hakkında yeterli bilgi aldıklarını söyleyenlerden beş kat daha fazla güvensizlik ve çaresizlik duyguları yaşadıkları bulunmuştur (76). Davis ve Fallowfield (1991) hastalığa uyum sürecinin ebeveynler için karmaşık bir süreç olduğunu ve bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin ebeveynlerin kendilerini iyi hissetmelerine, çocuklarının hastalığıyla uyumunda ve başetmelerinde etkili olduğunu

ifade etmişlerdir (77). Alahan ve arkadaşlarının (2015) yaptığı bir diğer çalışmanın sonucunda da, bakım hakkında bilgi sahibi olmayanların bakım yükü puan ortalamaları yüksek bulunmuştur (61).

Hastalığın ekonomik olarak kendilerini etkilemediğini belirtenlerin “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının, etkilediğini belirtenlerden yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Hastalığın ekonomik olarak kendilerini etkilediğini belirtenlerin “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, etkilenmeyenlerden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo 7). Bu bulgu doğrultusunda aile bütçesinin mevcut hastalıktan dolayı etkilemesinin, ebeveynlerin yaşadığı stresin ve hastalığı yönetme konusunda özgüvenlerinin azalmasına neden olabileceği ayrıca ebeveynler arası anlaşmazlıklara sebebiyet verebileceğini düşündürebilir.

Aile üyelerinden destek alanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının, destek almayanların puan ortalamalarından yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Aile üyelerinden destek alanların “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyut puan ortalamasının, almayanların puan ortalamasından düşük olduğu bulunmuştur. Gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo 7). Araştırmadaki bu sonuç, aile üyelerinden alınan desteğin kronik hastalık yönetiminde önemli bir etken olduğunu göstermektedir. Benzer çalışmalara bakıldığında konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yapılan çalışmada aileden algılanan destek arttıkça bakım yükü azalmıştır ve yaşam doyumu arttığı görülmüştür (78). Meksika’da lösemili çocukların ebeveynleri ile yapılan bir başka çalışmada da aile üyelerinin çoğunluğu, çocuklarının hastalığı ile baş edebilmek için aile bağlarının çok önemli olduğunu belirtmiştir (79).

Sosyal çevresinden destek alanların “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyut puan ortalamalarının, sosyal çevresinden destek almayanların puan ortalamalarından daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyutu puan ortalamaları ile sosyal çevresinden destek alma durumu arasındaki farklılık ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 7). Bu bulgu kronik hastalığa

sahip çocuğun ebeveynlerinin sosyal destek alma durumlarındaki artışın, hastalık ve hastalığın günlük yaşamlarına etkisi konusundaki özgüvenlerini ve ebeveynler arası işbirliğini artırdığı söylenebilir.

Literatürdeki ilişkili çalışmalar incelendiğinde, Davis ve Fallowfield (1991) hastalığa uyum sürecinin ebeveynler için karmaşık bir süreç olduğunu belirterek bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin, diğer hasta çocukları görmenin ve onların anne babalarıyla konuşma gibi sosyal desteklerin, ebeveynlerin kendilerini iyi hissetmelerine, çocuklarına karşı davranışlarının değişmesine ve çocuğun hastalığına karşı uyumunda etkili olduğunu ifade etmişlerdir (77). Bakım yükü ve sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen diğer çalışmalarda da, bakım yükü fazla olan bireylerin algıladığı sosyal desteğin az olduğu belirlenmiştir (84). Aynı şekilde Tak ve Mccubbin (2002)'nin ve Lu (1997)'nin yaptığı çalışmalarda da ebeveynlerin ne kadar fazla sosyal çevresinden destek alırlarsa hastalığın neden olduğu stres ile o ölçüde mücadele edebilecekleri ifade edilmiştir (83, 84).

Çocukların cinsiyetleri ile HEDÖ ve alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$) (Tablo 8). Benzer şekilde yapılan çalışmada çocukların kız ya da erkek olmasının HEDÖ puan ortalamalarında anlamlı bir fark yaratmazken (51), diğer yandan incelenen bir başka çalışmada erkek çocuğa sahip ebeveynlerin HEDÖ “Bilgi verme ve iletişim desteği” ve “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve aradaki farkın anlamlı olduğu görülmüştür (49). Bu durum kültür farklılığından kaynaklı olarak çocuğun cinsiyetinin bazı ülkelerde ya da kesimlerde hala önemli olabileceği şeklinde yorumlanabilir.

Ebeveynlerin çocuklarının 10 kez ve üzeri hastanede yatma deneyimi olanların HEDÖ “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyut puan ortalamasının, hastaneye yatış deneyimi daha az olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 8). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Duygusal destek”, “Saygı desteği” alt boyutu ve toplam ölçek puan ortalamaları ile hastanede yatış deneyimi arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 8). Bu sonucun hastaneye daha fazla yatan çocuklar ve ebeveynlerinin aynı ortamda ve aynı hemşireler tarafından daha uzun süre bakım almalarından kaynaklı olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının yaş grupları, tanı süresi ve ebeveynlerin yaş grupları, aile tipi, sosyal güvencesi, yaşadığı yer, başka çocuğu olması durumu ile HEDÖ ve alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$) (Tablo 8-9). Bu durum hasta çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanı yaşı ve ebeveynin yaşı, çalışıp çalışmadığı, sosyal güvencesi ve yaşadığı yer farklılığının ebeveynin algıladığı hemşire ebeveyn desteğini değiştirmediğini gösterebilir. Paralel olarak Sanjari ve arkadaşlarının (2008) ve Mok ve arkadaşlarının (2006) çalışmalarında çocuğun yaşı, yatış süresi ve ebeveynin yaşı ile HEDÖ ve alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark olmadığı görülmüştür (46, 47).

Görüşülen ebeveynlerin anne baba olması ile HEDÖ ve alt boyut ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0,05$) (Tablo 9). Araştırma bulgusunun aksine Sanjari ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında babaların HEDÖ “Kaliteli bakım verme” alt boyut puan ortalamasının annelere göre daha yüksek olduğu görülmüştür (46).

Araştırmaya katılan ebeveynlerden okur yazar olmayanların “Bilgi verme ve iletişim desteği” alt boyut puan ortalamasının, diğer öğrenim durumundaki ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Üniversite mezunu olanların “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının, diğer ebeveynlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). “Saygı desteği” ve “Kaliteli bakım verme” alt boyut puan ortalamaları ile ebeveynlerin öğrenim durumu arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$). Üniversite mezunu olanların HEDÖ toplam puan ortalamasının, diğer ebeveynlere göre yüksek olduğu saptanmış ve bu nedenle anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 9). Bu bulgu doğrultusunda okur yazar olmayan ebeveynlerin hastalık hakkında bilgi edinme imkanı daha zor olduğundan dolayı bu konuda verilecek bilgiye ihtiyacı varken, üniversitesi mezunu ebeveynlerin ise, ilgili dinlenmeye ve hastalık ve etkileri konusunda yardıma daha çok gereksinimleri olabileceği düşünüldüğünde; her grubun gereksinim duydukları alanda hemşire desteğini daha yüksek algıladıkları görülmektedir.

Bu sonucun aksine Sanjari (2009)’nin yaptığı çalışmada öğrenim düzeyi arttıkça HEDÖ “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasında azalma olduğu ($p<0,05$), diğer alt boyut puan ortalamalarında ise anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$)

(46). Yapılan diğer çalışmalarda da öğrenim durumu ile HEDÖ toplam puan ortalamaları ve alt boyut puan ortalamaları arasında fark olmadığı saptanmıştır (47, 64).

Çalışan ebeveynlerde HEDÖ “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının çalışmayan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışmayan ebeveynlerde “Kaliteli bakım verme destek” alt boyut puan ortalamasının çalışan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Saygı desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puan ortalaması ile ebeveynlerin çalışma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 9). Akkoyun ve Taş Arslan (2018)’in yaptığı çalışmada da benzer olarak ebeveyn çalışma durumu ile HEDÖ toplam ortalaması arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (64).

Geliri giderden fazla olan ebeveynlerin “Duygusal destek” ve “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamalarının, geliri gidere eşit ve geliri giderden az olanlara göre daha yüksek olduğu saptanmış ve farklılık istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puan ortalaması ile ebeveynlerin gelir durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 9).

Bu bulgular, hemşirelerin bilgi, duygusal, saygı ve bakım konularında vermiş oldukları destek ortalamasının ebeveynlerin ekonomik ve çalışma durumlarından bağımsız olarak ebeveynler tarafından aynı algılandığını göstermektedir.

Akkoyun ve Taş Arslan (2018)'in literatürdeki çalışmasında gelir düzeyi yüksek annelerin, gelir düzeyi orta ya da düşük annelere göre HEDÖ toplam puan ortalamalarının düşük olduğu saptanmıştır (64). Diğer çalışmalarda ise ebeveyn gelir durumu ile HEDÖ toplam puanı ve alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (41, 46, 47, 52).

Hastalık hakkında yeterli bilgisi olanların “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamasının, “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamasının, HEDÖ toplam puan ortalamasının kısmi bilgi sahibi olanlara ve yetersiz bilgisi olanlara göre daha yüksek olduğu görülmüştür. İstatistiksel farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği” ve “Kaliteli bakım verme” alt boyutu puan ortalamaları ile hastalık hakkındaki bilgi durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak

anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10). Bu sonuç hastalık hakkında yeterli bilgi sahibi olan ebeveynlerin hastalığın yaşamlarına etkileri ile başetmede ve çocuklarının bakımı konusunda hemşirelerin kendilerini dinleyip, desteklerini daha çok hissettikleri şeklinde yorumlanabilir.

Hastalığın ekonomik durumu etkilemediğini ifade eden ebeveynlerin “Duygusal destek” ve “Saygı desteği” alt boyut puan ortalamasının ekonomik durumu etkilediğini ifade edenlerden daha yüksek olduğu görülmüş ve farklılık bu açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ve HEDÖ toplam puanı ile hastalığın ekonomik durumu etkileme arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10).

Aile üyelerinden destek alan ebeveynlerin HEDÖ toplam puan ve “Duygusal destek” alt boyut puan ortalamalarının destek almayanlardan daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği”, “Saygı desteği” ve “Kaliteli bakım verme desteği” alt boyutu puan ortalamaları ile aileden destek alma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10). Bu bulgu aile üyelerinden destek almanın hemşire ebeveyn desteği algısını hatta özellikle çocuğun hastalığının ebeveynin yaşamına farklı yönlerden etkileri ile başetmesinde ve ebeveynin demografik özelliklerine ve fikirlerine duyulan saygı konusundaki algıladığı desteği arttırdığı söylenebilir.

Sosyal çevresinden destek alan ebeveynlerin HEDÖ toplam puan ortalaması, “Duygusal destek” ve “Kaliteli bakım verme desteği” puan ortalamaları, almayanlardan daha yüksek bulunmuş ve farklılık bu açıdan anlamlı görülmüştür ($p<0,05$). “Bilgi verme ve iletişim desteği” ve “Saygı desteği” alt boyutu puan ortalamaları ile sosyal çevreden destek alma durumu arasındaki fark ise istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 10). Bu bulgu ebeveynler için hemşire desteğinin sosyal destek kavramında en önemli etkenlerden biri olduğu söylenebilir.

Ebeveyn hemşire destek ölçeği puanı yordayıcısı olarak modele alınan kronik hastalık yönetimi ölçeği üç alt boyutu HEDÖ puanının %55,5’lik kısmını açıklamaktadır. KHYÖ alt boyut puanları incelendiğinde; HEDÖ puanı ile “Hastalık

yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” (%47,2) ve “Ebeveynler arası anlaşma” (%45,1) alt boyutlarının *pozitif yönde güçlü* bir ilişki; “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” (%29) alt boyutu ile ise *negatif yönde güçlü* bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$) (Tablo 11). Araştırmanın bulguları doğrultusunda kronik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerin algıladıkları hemşire desteği arttıkça hastalık yönetimlerinin de arttığı sonucuna varılabilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yatan çocukların ebeveynlerin kronik hastalıkla başetme durumu ile hemşire ebeveyn desteği arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılan araştırmanın sonuçları incelendiğinde;

- Ebeveynlerin çocuklarının %61,1'i erkek, %27,8'i 7-12 yaş aralığındadır. Çocukların yarısına yakını nörolojik sistem hastalığı ile izlenmekte olup, %35,2'sinin ise tanı taşı 37 ay ve üzeri olduğu ayrıca %19,4'ünün 10 defadan fazla hastane yatış deneyimi olduğu belirlendi.
- Görüşme yapılan ebeveynlerin; çoğunluğunun anne olduğu, %34,2'sinin 39 yaş ve üzeri olduğu, %81,5'inin çekirdek aileye sahip olduğu, %30,6'sı üniversite mezunu olup yarısından fazlasının çalışmadığı, tamamına yakınının sosyal güvenceye sahip olduğu ve %51,8'inin gelirlerin giderlerine eşit olduğu belirlendi.
- Ebeveynlerden %64,8'inin başka çocuğu olmadığı, %71,3'ünün kronik hastalığa sahip olmadığı, %63,9'unun bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olmadığı belirlendi.
- Ebeveynlerin %57,4'ü hastalık hakkında yeterli bilgiye sahiptir. Çocukların tamamına yakınının hastalığı aile ve yakınları tarafından bilinmektedir.
- Ebeveynlerin %70,4'ü çocuğunun hastalığının ekonomik durumlarını etkilediğini, %56,5'i aile üyelerinden destek aldığını, %54,5'i ise sosyal çevreden destek alamadığını ifade etti.
- Ebeveynlerin KYHÖ "*Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı*" alt boyutu $3,00\pm 0,64$, "*Yaşam zorlukları ve hastalık etkilerinin görülmesi*" alt boyutu $3,79\pm 0,63$, "*Ebeveynler arası anlaşma*" alt boyutu puan ortalaması ise $3,72\pm 0,78$ olarak belirlendi.
- Ebeveynlerin HEDÖ toplam puanı $3,73\pm 0,82$, "*Bilgi verme ve iletişim desteği*" alt boyutu $3,34\pm 0,29$, "*Duygusal destek*" alt boyutu $2,95\pm 0,81$, "*Saygı desteği*"

alt boyutu puanı $3,07\pm 0,51$ ve “*Kaliteli bakım verme desteği*” alt boyutu puan ortalaması ise $3,46\pm 0,38$ olarak belirlendi.

- Çocukların cinsiyeti, yaş grupları, tanı süresi, hastanede yatma deneyimi ve ebeveynlerin yaşı, sosyal güvence, yaşadığı yer, çalışması, anne/ baba olma, hastalık hakkında bilgisi ile KHYÖ üç alt boyutu puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır. Bununla birlikte ebeveyn öğrenim durumu, aile tipi, gelir durumu, başka hasta, yaşlı veya küçük çocuğu olma durumu, hastalığın ekonomik duruma etkisi, aileden ve sosyal çevreden destek alma değişkenleri ile alt ölçek puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır.
- Çocukların cinsiyet, yaş grupları, tanı süresi, hastanede yatma deneyimi ile HEDÖ puan ortalamaları arasındaki fark anlamsızdır. Görüşülen ebeveynin anne/baba oluşu, yaş grupları, çalışması, sosyal güvencesi ve gelir durumu ile HEDÖ puan ortalamaları arasındaki fark anlamsızken; ebeveyn öğrenim durumu, hastalık hakkında bilgi durumu, aileden ve sosyal çevreden destek alma durumu ile arasındaki fark ise anlamlıdır.
- Ebeveyn hemşire destek ölçeği puanı yordayıcısı olarak modele alınan kronik hastalık yönetimi ölçeği üç alt boyutu HEDÖ puanının %55,5’lik kısmını açıkladığı bulundu. KHYÖ alt boyut puanları incelendiğinde; HEDÖ puanı ile “Hastalık yönetimi ve çocuğun günlük yaşamı” ve “Ebeveynler arası anlaşma” alt boyutlarının *pozitif yönde güçlü* bir ilişki; “Yaşam zorlukları ve hastalık etkileri” alt boyutu ile ise *negatif yönde güçlü* bir ilişki olduğu belirlendi.
- Araştırmanın bulguları doğrultusunda kronik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerin algıladıkları hemşire desteği arttıkça hastalık yönetimleri de artmaktadır.

6.2. Öneriler

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda;

- Ebeveynlerin öğrenim durumlarının kronik hastalık yönetiminde ve hemşire ebeveyn desteği algısında önemli bir değişken olduğu görülmekte olup bu doğrultuda ebeveynin gereksinimini karşılayacak içerik ve uygunlukta bilgi desteğinin planlanması,
- Ebeveynler çocuğun hastalığının aileye getirdiği ekonomik yükü azaltmada ve bundan dolayı etkilenen aile içi ilişkilerin olumlu yönde geliştirilmesinde yardım alabilecekleri sosyal kuruluşlar hakkında bilgilendirilmesine yönelik planlamaların yapılması,
- Hemşirelere yoğun bakımda yatan çocuğun ebeveynleri için hemşire desteğinin (özellikle duygusal desteğin) önemini vurgulayan interaktif eğitimlerin planlanması,
- Yoğun bakımda izlenen çocukların ebeveynleri için kurum içi hemşirelik yaklaşımları rehberi oluşturulması,
- Araştırmanın tek bir hastanenin yoğun bakım ünitesinde yatan ebeveynler üzerinde yapılmıştır. Daha geniş örneklem gruplarıyla benzer çalışmaların yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Yetiş G. *Kronik Hastalığı Olan Çocukların Algıladıkları Sosyal Desteğin Okul Başarısına Etkisi* (Tez). İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Malatya, 2014.
2. Akalın E, Tanrıöver M, Sayran F. *Sürdürülebilir Sağlık Sistemi için Kronik Hastalık Yönetiminde Elektronik Sağlık Kayıtlarının Rolü*, Sis Matbaacılık, İstanbul, 2012: 29.
3. Özsoy H. *Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerde Sağlık Okuryazarlığı ve Hastalık Yönetimi İlişkisi* (Tez). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2017.
4. Erdoğan A, Karaman MG. “Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması ve Yönetilmesi”, *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2008, 9(4): 244-252.
5. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, 11. baskı. Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2013: 113-128.
6. Üneri Ö, Çakın Memik N. “Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi”, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2007, 14(1): 48-56.
7. Üneri ÖŞ, Turgut S, Öner P, Bodur Ş, Rezaki B. “Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan 8-12 Yaş Grubu Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi”, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2010, 17(1): 27-31.
8. Törüner E, Büyükgönenç L. *Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları*, İrem matbaası, Ankara, 2013: 185-96
9. International Council of Nurses (ICN). “Delivering Quality, Serving Communities: Nurses Leading Chronic Care”, 2010, 1-69. <http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/ind/indkit2010.pdf>
Erişim tarihi: 08 Ağustos 2018.

10. Wagner, E. “*The changing face of chronic disease care. Accelerating Change Today for America’s Health. Curing the System: Stories of Change in Chronic Illness Care. Washington*”, The National Coalition on Health Care and The Institute for Healthcare Improvement, 2002.
11. Bourbeau J, Van Der Palen J. “Promoting Effective Self Management Programmes to Improve COPD”, *European Respiratory Journal*, 2009, 33(3): 461-463.
12. Casas A, Troosters T, Garcia-Aymerich J, Roca J, Hernandez C, Alonso A, Del Pozo F, De Toledo P, Anto JM, Rodríguez-Roisín R, Decramer M. “Integrated Care Prevents Hospitalisations for Exacerbations in COPD Patients”, *European Respiratory Journal*, 2006, 28(1): 123-130.
13. Fernandes A, Pache S, Bird W, Bryden C. “Measures to Improve Knowledge of Self-Care among Patients with COPD: AUK General Practice Audit”, *Primary Care Respiratory Journal*, 2006, 15(5); 307-309.
14. Fazlıođlu K, Hocaođlu Ç, Sönmez M. “Çocukluk Çađı Epilepsisinin Aileye Etkisi”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2010, 2(2): 190-205.
15. Hockenberry MJ, Wilson D. *WONG’S, Nursing Care of Infants and Children*, 9th Edition, United States of America, 2011: 844-875.
16. WHO. “The Impact of Chronic Disease in Turkey”, http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/turkey.pdf, 2002. Erişim Tarihi: 02 Kasım 2018.
17. Dinleyici M. *Kronik Hastalığı Olan Çocukların Kardeşlerinde Sağlık İlişkili Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi (Tez)*. Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabim Dalı Doktora Tezi; Ankara, 2018.
18. Wijlaars LP, Gilbert R, Hardelid P. “Chronic Conditions in Children and Young People: Learning from Administrative Data”, *BMJ Journals*, 2016, 101(10): 881-885.

19. Stanhope M, Lancaster J. *Public Health Nursing: Population-Centered Health Care in the Community*, 7nd Edition, United States of America, 2007: 617-618.
20. Ball J, Bindler R. M. *Pediatric nursing: Caring for children*. Prentice Hall, 2008.
21. Çakan P, Sezer Ö. “Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Sahip Annelerin Tutumları, Kaygı Düzeyleri ve Diğer Değişkenler Açısından İncelenmesi”, *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2010, 20(2): 161-180.
22. Freund PJ, Harriet A, Boone HA, Jane H, Barlow JH, Lim CI . “Healthcare And Early Intervention Collaborative Supports for Families and Young Children”, *Infants & Young Children*, 2005, 18(1): 25–36.
23. Sekmen K, H.S. “Yoğun Bakım Ünitesi Teknolojik Ortamının Hasta ve Ailesi Üzerine Etkileri”, *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, 1999, 3(1): 22-26.
24. Baker C. “Preventing ICU Syndrome İn Children”, *Pediatric Nursing*, 2004, 16(10): 32-35.
25. Doering LV, Moser DK, Dracup K. “Correlates of Anxiety, Hostility, Depression, and Psychosocial Adjustment in Parents of NICU Infants”. *Neonatal Network*, 2000, 19(5): 15-23.
26. Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA. “Mothers in the NICU: Outsider to Partner”, *Pediatric Nursing*, 2005, 31(3): 176-181.
27. Holditch-Davis D, Miles MS. “Mothers' Stories about Their Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit”, *Neonatal Network*, 2000, 19(3): 13-21.
28. Lange PM. “Family Stress in the Intensive Care Unit”, *Critical Care Medicine*, 2001, 29(10): 2025-2026.
29. Wereszczak J, Miles MS, Holditch-Davis D. “Maternal Recall of the Neonatal Intensive Care Unit”, *Neonatal Network*, 1997, 16(4): 33-40.
30. Çabuk B. *Çocuk Yoğun Bakımdaki Refakatçi Annelerin Kaygı, Depresyon ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi (Tez)*. Bezm-i Alem Vakıf Üniversitesi, Sağlık

Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2017.

31. Rennick JE, Lambert S, Childerhose J, Campbell-Yeo M, Filion F, Johnston CC. “Mothers’ Experiences of a Touch and Talk Nursing Intervention to Optimise Pain Management in the PICU: A Qualitative Descriptive Study”, *Intensive and Critical Care Nursing*, 2011, 27(3): 151-157.
32. Er M. “Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler”, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006, 49(2): 155-168.
33. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K. “Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması”, *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 2010, 63(2): 55-63.
34. Erdim L, Bozkurt G, İnal S. “Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması”, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2006, 9(3): 36-43.
35. Ablett K, Thompson AR. “Parental, Child, and Adolescent Experience of Chronic Skin Conditions: A Meta-Ethnography and Review of the Qualitative Literature”, *Body Image*, 2016, 19: 175–185.
36. Gallagher S, Hannigana. “Depression and Chronic Health Conditions in Parents of Children with and without Developmental Disabilities: The Growing Up in Ireland Cohort Study”, *Research in Developmental Disabilities*, 2014, 35(2): 448-454.
37. Karakavak G, Çırak Y. “Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular”, *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2006, 7(12): 95-112.
38. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. “Engelli Çocuklarının Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi”, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2009, 4(11): 97-100.

39. İnal FN, Pekcanlar A. “Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk”, *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2008, 22(2): 99-105.
40. Payot A, Barrington KJ. “The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature”, *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 2001, 41(4): 91-101.
41. Miles MS, Carlson J, Brunssen S. “The Nurse Parent Support too”, *Journal of Pediatric Nursing*, 1999, 14(1): 44-50.
42. Turan T, Başkkale H, Öncel G. “Determining the Psychometric Properties of the Turkish Version of the Nurse-Parent Support Tool and the Stress Levels of Parents of Premature Infants Hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit”, *Clinical Nurse Specialist*, 2016, 30(3): 1-10
43. Ichijima E, Kirk R, Hornblow A. “Parental support in neonatal intensive care units: a cross-cultural comparison between New Zealand and Japan”, *Journal of pediatric Nursing*, 2001, 26(3): 206-215.
44. Molter NC. “Needs of The Critically Ill: A Descriptive Study”, *Heart & Lung*, 1979, 8(2): 332-339.
45. Sülü, E. *Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım (Spirituel Bakım) Gereksinimleri* (Tez). Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İzmir, 2006.
46. Sanjari M, Shirazi F, Heidarı S, Salamı S, Rahmanı M, Shoghı M. “Nursing Support for Parents of Hospitalized Children”, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2009, 32(3): 120–130.
47. Mok E, Leung SF. “Nurses as Providers of Support for Mothers of Premature Infants”, *Journal of Clinical Nursing*, 2006, 15(6): 726-734.
48. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Akbarbegloo M, Sayadı, L. “Importance and Availability of Nursing Support for Mothers in Nicu: A Comparison of Opinions

of Iranian Mothers and Nurses”, *Iranian Journal of Pediatrics*, 2012, 22(2): 191-196.

49. Çavuşoğlu H, Boztepe H. “Bir Üniversite Hastanesindeki Uygulamaların Aile Merkezli Bakım Yönünden İncelenmesi”, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2009, 16(1): 11-24.
50. Taşdelen M, *Hastaneye Yatan Çocukların Ebeveynlerinin İhtiyaçlarını Karşılama Düzeyinin Belirlenmesi* (Tez). Afyonkarahisar Kocatepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Afyon, 2006.
51. Trask CP, Paterson GA, Trask LC, Bares BC, Brit J, Moan C. “Parent and Adolescent Adjustment to Pediatric Cancer: Associations with Coping, Social Support and Family Function”, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2003, 20(1): 36–47.
52. Montiroso R, Provenzi L, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. “Measuring Maternal Stress and Perceived Support in 25 Italian Ncus”, *Acta Paediatrica*, 2012, 101(2): 136-142.
53. Carlson EB, SD, Muhtadie L, Mcdade-Montez L, Macia KS. “Care and Caring in The ICU: Family Members’ Distress and Perceptions About Staff Skills, Communication, and Emotional Support”, *Journal of Critical Care*, 2015, 3(30): 557-561.
54. Başbakkal Z, İşler A, Esenay FI. “Çocukların Gelişimsel Yaş Dönemlerine Göre Tıbbi Terimleri Algılayışları”, *Türk Pediatri Arşivi*, 2006, 41(2): 13-17.
55. Yiğit R, Uysal Akdeniz D, Alıcı D, Binay Ş, Esenay FI. “Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği’nin Türkçeye Uyarlanması”, *Uluslararası Hakemli Hemşirelik Araştırmaları Dergisi*, 2017, 9.
56. Committee on Hospital Care, American Academy of Pediatrics. “Family-centered care and the pediatrician's role”, *Pediatrics*, 2003, 112(3): 691-697.

57. Sümbüloğlu V, Sümbüloğlu K. *Sağlık Bilimlerinde Araştırma Yöntemleri*, 5. Baskı, Hatipoğlu Yayınları, Ankara, 2004: 66-67.
58. Ergun A, Sisman FN, Erol S, Gur K, Kolac N, Kadioglu H. Validity and Reliability of the Turkish Version of the Family Management Measure. *12th*.
59. Akşit S, Cimete G. “Çocuğun Yoğun Bakım Ünitesine Kabulünde, Annelere Uygulanan Hemşirelik Bakımının Annelerin Anksiyete Düzeyine Etkisi”, *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2001, 5(2): 25-36.
60. Çoban M, Can G, Ünüvar E. “Hasta Memnuniyetini Değerlendiren Yeni Bir Ölçek ve Geçerliliği”, *Çocuk Dergisi*, 2007, 7(4): 247-254.
61. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. “Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü”, *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2015, 4(2): 1-5.
62. Sarı, HY. “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi”, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 11(2): 1-7.
63. Özcan F. *Pediatric Servislerinde Uygulanan Hemşirelik Yaklaşımının Aile Merkezli Bakım Açısından Değerlendirilmesi* (Tez). Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Entütüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2017.
64. Akkoyun S, Taş Arslan F., “Investigation of Stress and Nursing Support in Mothers of Preterm Infants in Neonatal Intensive Care Units” *Scandiavian Journal of Caring Sciences*, 2018, 1-8.
65. Weis J, Zoffmann V, Greisen G, Egerod I. “The Effect of Person-Centred Communication on Parental Stress in A NICU: A Randomized Clinical Trial”, *Acta Paediatrica*, 2013, 102(12): 1130-1136.
66. Davis L, Edwards H, Mohay H, Wollin J. “The Impact of Very Premature Birth on the Psychological Health of Mothers”, *Early Human Development*, 2003, 73(1-2): 61-70.

67. Çalıcıođlu GS. *Kanser Tanısı İle İzlenen Çocukların Ebeveynlerinin Stres Düzeyleri ve Sosyal Destek Algılarının Belirlenmesi* (Tez). Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2018.
68. Kızılel E. *Kanserli çocuđu olan ailelerin sosyal destek algısı, umutsuzluk ve başetme davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Tez). GATA, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Ankara, 2007.
69. Tülüce D. *Kalp Yetersizliđi Olan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi* (Tez). Gaziantep Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Gaziantep, 2012.
70. Karaaslan A, *Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi*, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Ankara, 2013.
71. Malak AT, Dicle A. “Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yükü ve Etkileyen Faktörler”, *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 2008, 18(2): 118-121
72. Covinsky KE, Goldman L, Cook E F, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. “The Impact of Serious Illness on Patients’ Families”, *The Journal of The American Medical Association*, 1994, 272(23): 1839-1845.
73. Yıldırım G, Göktaş SB, Köse S, Yıldız T. “Kemoterapi Tedavisi Gören Çocukların Annelerindeki Kaygı Düzeyleri”, *International Journal Basic Clinical Medical*, 2014, 2(2): 69-76
74. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. “Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study”, *Journal of Pediatric Nursing*, 2015, 30(1): 160-173
75. Erdem E, Korkmaz, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. “Kronik Hastalıđı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü”, *Sađlık Bilimleri Dergisi*, 2013, 22(2): 150-157.

76. Taanila A.” Well-presented First Information Supports Parents’ Ability to Cope with a Chronically Ill or Disabled Child”, *Acta Paediatrica*, 2002, 91(12): 1289-1291.
77. Davis H, Fallowfield L. *Counseling and Communication in Health Care*, John Wiley, Chichester, 1991: 223-238.
78. Uludağ A. *Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki (Tez)*. Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Erzurum, 2014.
79. Rocha-Garcia A, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena P, Martinez-Garcia Mdc, Marin-Palomares T, Lazcano-Pance E. “The Emotional Response of Families to Children with Leukemia at the Lower Socio Economic Level in Central Mexico: A Preliminary Report”, *Psycho-Oncology*, 2003, 12(1): 78-90.
80. Sharpe L, Butow P, Smith C, Mcconnell D, Clarke S. “The Relationship Between Available Support, Unmet Needs and Caregiver Burden in Patients with Advanced Cancer and Their Carers”, *Journal of Psycho-Oncology*, 2012, 14(2): 102-14.
81. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. “Longitudinal Associations Between Caregiver Burden and Patient and Spouse Distress in Couples Coping with Lung Cancer”, Ashbury F. *Supportive Care in Cancer*, 21, Springer, New York, 2013: 2371-2379
82. Yıldız A, Çelebioğlu A, Olgun H. “Distress Levels in Turkish Parents of Children with Congenital Heart Disease”, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2009, 26(3): 39-46.
83. Tak YR, Mccubbin M. “Family Stress, Perceived Social Support and Coping Following the Diagnosis of a Child’s Congenital Heart Disease”, *Journal of Advanced Nursing*, 2002, 39(2): 190-198.
84. Lu L. “Social Support, Reciprocity, And Well-Being”, *The Journal of Social Psychology*, 1997, 137(5): 618-628.

EKLER

EK-1. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Sizi Dr. Öğr. Üyesi Güلزade Uysal danışmanlığında hemşire Havva Öztürk tarafından yürütülen “Kronik hastalık tanısı ile yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Araştırmada sizden tahminen 25-30 dk kadar süre ayırmanız istenmektedir. Bu araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle vermenizdir. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu araştırmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya havva_5226@hotmail.com e-posta adresinden ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Araştırmacının

Adı-Soyadı: Havva ÖZTÜRK

İmzası:

e-posta: havva_5226@hotmail.com

Adres: Halaskargazi Cad., Etfal Sokak

Şişli Hamidiye Etfal E.A.H. Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi

Şişli/İSTANBUL

Katılımcının

Adı-Soyadı:

İmzası:

e-posta:

EK-2. VERİ TOPLAMA FORMU

Sayın ebeveyn,

Araştırma, kronik hastalık tanısı ile yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

Bu araştırmaya yönelik olarak dolduracağınız ankette kimliğinizi ortaya çıkartacak sorular bulunmamaktadır. Anket formuna isim yazılmasına gerek yoktur. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler bilimsel amaçlar için kullanılacaktır.

Katılımınız için teşekkür ederiz.

*Yüksek Lisans Tez Öğrencisi Havva Öztürk
Danışman Dr. Öğr. Üyesi Gülzade Uysal*

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA AİT TANIMLAYICI ÖZELLİKLER

1. Çocuğun yaşı

2. Çocuğun cinsiyeti

() Kız () Erkek

3. Çocuğun tanısı:

4. Çocuğun tanı yaşı:

5. Çocuğunuzun hastalığı hakkında verilen bilgiler yeterli miydi?

() Yeterli

() Kısmen yeterli

() Yetersiz

6. Şimdiye kadar çocuğunuz kaç kere hastaneye yattı?

7. Çocuğunuzun hastalığını kimler biliyor?

() Aile bireyleri ve yakınları

() Öğretmenleri

() Sınıf arkadaşları

() Mahalle arkadaşları

() Diğer.....

AİLEYE İLİŞKİN TANITICI ÖZELLİKLER

8. Görüşülen ebeveyn

Anne Baba

9. Görüşülen ebeveynin yaşı

Anne: Baba:.....

10. Görüşülen ebeveynin öğrenim durumu

Okur-yazar değil

Okur-yazar

İlköğretim (ilkokul ve ortaokul) mezunu

Lise mezunu

Üniversite mezunu ve üstü

11. Görüşülen ebeveynin çalışma durumu

Çalışıyor

Çalışmıyor

Emekli

Çocuğunun hastalığı nedeniyle çalışmıyor

12. Başka çocuk var mı?

Var

Yok

13. Medeni durumunuz

Evli Bekar

14. Aile yapısı

Çekirdek aile

Geniş aile

Parçalanmış aile

15. Yaşadığınız yer ?

İl Kasaba Köy

16. Sosyal güvenceniz var mı?

Evet Hayır

17. Ailenin gelir durumu

Gelir giderden az Gelir gidere eşit Gelir giderden fazla

18. Çocuğun hastalığı maddi durumunuzu olumsuz olarak etkiledi mi?

Evet Hayır

19. Sizin kronik bir hastalığınız var mı?

Hayır Evet

20. Evinizde bakmakla yükümlü olduğunuz başka hasta, yaşlı veya küçük çocuk var mı?

Evet Hayır

21. Çocuğunuza bakım verme konusunda diğer aile üyelerinden destek alıyormusunuz?

Evet Hayır Kısmen

22. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili çevrenizden destek alıyor musunuz?

Evet Hayır

EK -3. ÇOCUK KRONİK HASTALIK YÖNETİMİ ÖLÇEĞİ: AİLE FORMU

Lütfen her soruyu 1 "hiç katılmıyorum" ile 5 "tamamen katılıyorum" arasında işaretleyiniz.

Çocuğunuzun birden fazla kronik hastalığı varsa tüm teşhislerini düşünerek cevaplayınız.

	Lütfen aşağıdaki ifadeleri HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞUNUZU DÜŞÜNEREK yanıtlayınız.	Hiç Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
	Çocuğumuzun.....					
1	Günlük yaşamı yaşlılarına benzerdir.	1	2	3	4	5
2	Gelecekte hastalığının bakımını kendisinin yapacağını düşünüyoruz.	1	2	3	4	5
3	Hastalığının bakımı genellikle zordur.	1	2	3	4	5
4	Hastalığı inişler ve çıkışlarla doludur.	1	2	3	4	5
5	Hastalığı ailemizde en önemli şeydir.	1	2	3	4	5
6	Bakımı bizim için çok zordur.	1	2	3	4	5
7	Hastalığı nedeniyle geleceği ile ilgili endişeliyiz.	1	2	3	4	5
8	Hastalığıyla yaşamasına nasıl yardım edeceğimizi biliyoruz.	1	2	3	4	5
9	Hastalığının bakımı için yeterli paramız var.	1	2	3	4	5
10	Çocuğumuz hastalığı nedeniyle yaşlılarından farklıdır.	1	2	3	4	5
11	Hastalığının ailemiz için ne zaman birinci öncelikli olması gerektiğini bilmek zordur.	1	2	3	4	5
12	Çocuğumuz için mutlu bir gelecek umuyoruz.	1	2	3	4	5
13	Hastalığı ile ilgili beklenmedik bir şey olduğunda nasıl halledeceğimizi genellikle biliriz.	1	2	3	4	5
14	Arkadaşlık ilişkileri hastalığı nedeniyle farklıdır.	1	2	3	4	5
15	Bizimki gibi hasta bir çocuğa sahip olmak aile yaşantısını zorlaştırır.	1	2	3	4	5
16	Hastalığı diğer aile içi faaliyetleri genellikle engellemez.	1	2	3	4	5
17	Hastalığının bakımı yaptığımızda iyi bir iş çıkardığımızı hissediyoruz.	1	2	3	4	5
18	Çocuğumuzla aynı hastalığa sahip insanlar da normal yaşam süresine (ömre) sahiptir.	1	2	3	4	5
19	Hastalığının bakımı için yapılması gerekenler konusunda genellikle emin olamıyoruz.	1	2	3	4	5
20	Hastalığının bakımı ileride daha zor olacak.	1	2	3	4	5

21	Sürekli çocuğumuzun hastalığını düşünülüyoruz.	1	2	3	4	5
22	Hastalığı sanki aile yaşantımızı kontrol ediyor.	1	2	3	4	5
23	Hastalığı hakkında bir başkasından yardım almak zor.	1	2	3	4	5
24	Hastalığının bakımını düzene oturtamadık.	1	2	3	4	5
25	Hastalığının bakımı için birçok düzenleme gerekti.	1	2	3	4	5
26	Bazen hastalığı ile aile yaşantımızı nasıl dengeleyeceğimiz konusunda kararsız kalırız.	1	2	3	4	5
27	Gelecekte durumunun ne olacağını bilmek zor.	1	2	3	4	5
28	Çocuğumuz hasta olmasına rağmen normal bir aile yaşantımız var.	1	2	3	4	5
29	Hasta olmasaydı okulda daha başarılı olabilirdi.	1	2	3	4	5
30	Hastalığını kontrol altında tutmaya yardımcı olacak hedeflerimiz var.	1	2	3	4	5
31	Hastalığı için uygun bakım vermek her zamanki aile düzenimiz içinde zordur.	1	2	3	4	5
32	Hastalığı ile ilgilenmek aile yaşantımızı çok zorlaştırır.	1	2	3	4	5
33	Çocuğumuzun çocuk gibi yaşamaya ihtiyacı olduğunun farkındayız.	1	2	3	4	5
34	Bizim çocuğumuz gibi bir çocuğa sahip olmak normal bir hayat sürdürmeyi zorlaştırır.	1	2	3	4	5
35	Çocuğumuzun hastalığının yönetimini eşimle paylaşmaktan mutsuzum.	1	2	3	4	5
Bölüm 2: Eşiniz ve siz ile ilgili olan bu bölümdeki soruları lütfen eşiniz ya da diğerleri olsaydı nasıl cevaplandırırđı diye düşünmeden, siz nasıl düşünülyorsanız öyle cevaplayınız.						
36	Hastalığının bakımını yapabileceğımız konusunda kendimize güveniyoruz.	1	2	3	4	5
37	Çocuğumuzun hastalığı ile baş edebilmek için birbirimize kenetlendik.	1	2	3	4	5
38	Çocuğumuzun hastalığı için eşimle birlikte uğraştığım için memnunum.	1	2	3	4	5
39	Eşim ve ben, çocuğumuzun hastalığının nasıl yönetileceğı konusunda tartışırız. (Hastalığı nedeniyle münakaşa ederiz).	1	2	3	4	5
40	Çocuğumuzun bakımına yönelik karar vermeden önce eşim ve ben birbirimize danırız.	1	2	3	4	5
41	Eşim ve ben çocuğumuzun nasıl yetiştireceğimize yönelik benzer fikirlere sahibiz.	1	2	3	4	5
42	Eşim ve ben çocuğumuzun hastalığının bakımına yönelik birbirimizi destekleriz.	1	2	3	4	5

EK-4. HEMŞİRE EBEVEYN DESTEK ÖLÇEĞİ (NURSE PARENT SUPPORT TOOL (NPST))

Aşağıda çocuğunuza bakım veren hemşireler ile ilgili görüşler yer almaktadır. Lütfen her ifadeyi dikkatle okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. İyi ya da kötü fikir yoktur. Bazı ifadeleri cevaplamak zor gelirse karar verebilmek için size en yakın gelen şıkkı işaretleyiniz. Duygularınızı en iyi ifade eden açıklamanın karşısındaki bölümü (x) işareti koyunuz. Her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz. Yardımlarınız için teşekkür ederiz.

		Hemen hemen hiç	Ara sıra	Baze n	Çoğu zaman	Her zaman
1	Duygularımı, endişelerimi ve kaygılarımı anlatmama yardım ettiler.	()	()	()	()	()
2	Çocuğuma ne yapıldığını anlamama yardımcı oldular.	()	()	()	()	()
3	Çocuğa nasıl bakacağımı öğrettiler.	()	()	()	()	()
4	Ebeveyn olarak kendimi önemli hissettirdiler.	()	()	()	()	()
5	Tıbbi işlemleri yaptırıp yaptırmamam konusunda kararı bana verdirdiler.	()	()	()	()	()
6	Sorularıma cevap verdiler ya da cevap verecek birilerini buldular.	()	()	()	()	()
7	Çocuğumun durumundaki değişiklikleri anlattılar.	()	()	()	()	()
8	Kararların alındığı tartışmalara beni de kattılar.	()	()	()	()	()
9	Çocuğun davranışlarını/tepkilerini anlamama yardım ettiler.	()	()	()	()	()
10	Çocuğumu nasıl rahatlatacağımı öğrenmeme yardım ettiler.	()	()	()	()	()
11	Bana çocuğuma yardımcı olmayı becerdiğimi söylediler.	()	()	()	()	()
12	Endişelerime ya da kaygılarıma duyarlıydılar.	()	()	()	()	()
13	İyiliğim için benimle ilgilendiler.	()	()	()	()	()
14	Personelin ismini ve ne iş yaptığını bilmeme yardım ettiler.	()	()	()	()	()
15	Çocuğuma iyi baktılar.	()	()	()	()	()
16	Çocukla ilgili soru sormamı teşvik ettiler.	()	()	()	()	()
17	Çocuğun bireysel ihtiyaçlarına duyarlı oldular.	()	()	()	()	()
18	Çocuğun bakımına katılmama izin verdiler.	()	()	()	()	()
19	Durumu çocuğuma benzeyen diğer çocukları gösterdiler.	()	()	()	()	()
20	Çocuğumun ihtiyaçlarını zamanında karşıladılar.	()	()	()	()	()
21	Çocuk hakkında iyimserdiler.	()	()	()	()	()

EK- 5. Çocuk Kronik Hastalık Yönetimi Ölçeği: Aile Formu Ölçek Kullanım İzni



Havva öztürk
Paz 9.09.2018, 19:29
ayergun@gmail.com



Sayın Ayşe Ergün Hocam. Ben Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde hemşire olarak çalışmaktayım ve Okan Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında yüksek lisans yapmaktayım. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz Çocuk Kronik Hastalık Yönetim Ölçeğini izniniz olursa tezimde kullanmak istiyorum. İyi çalışmalar diler, saygılarımı sunarım.

Re: ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ



A. Ergün <ayergun@gmail.com>
Per 13.09.2018, 15:48
Siz



İndir OneDrive'a kaydet

Sevgili Havva,

Çocuk Kronik Hastalık Yönetim Ölçeğini tezinizde kullanabilirsiniz.
Ölçek ve puanlamayı içeren Word dosyasını ekte gönderiyorum.

İyi çalışmalar...

EK- 6. Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği Kullanım İzni

Gönderen: Havva öztürk <havva_5226@hotmail.com>

Gönderildi: 29 Mayıs 2018 Salı 15:56

Kime: seydabinay@hotmail.com

Konu: Ölçek izni

Hocam iyi günler. Ben Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde çalışmaktayım ve aynı zamanda Okan Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında yüksek lisansımı yapıyorum. "Hemşire Ebeveyn Destek Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması" adlı çalışmanızı inceledim.İzniniz olursa ölçeğinizi tezimde kullanmak istiyorum. Ölçeğin tamamını ve değerlendirme kısmını bana gönderirseniz çok sevinirim. İyi çalışmalar diler saygılarımla sunarım.

ŞB Şeyda Binay <seydabinay@hotmail.com> Çar 30.05.2018, 10:05
Siz

2 ek (669 KB) Tümünü indir Tümünü OneDrive'a kaydet

HEMŞİRE EBEVEYN DEST... 299 KB

2017 hemsire-ebeveyn-d... 371 KB

Merhaba Havva Hanım,

Ölçeğimizi tez çalışmanızda kullanabilirsiniz. İlgili dökümanlar ektedir.

İyi çalışmalar dileriz.

Şeyda BİNAY
Sorumlu Yazar

EK- 7. Okan Üniversitesi Etik Kurul Onayı

OKAN ÜNİVERSİTESİ Etik Kurul Kararı

Toplantı Tarihi: 04.07.2018

Toplantı Sayısı: 96

Toplantıya Katılanlar:

Prof. Dr. Mithat Kıyak	(Başkan)
Prof. Dr. Mazhar Semih Başkan	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Öztürk	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen	(Üye)
Prof. Dr. Ali Tayfun Atay	(Üye) (Katılmadı)
Dr. Öğr. Üyesi. Nermin Bölükbaşı	(Üye)
Dr. Öğr. Üyesi Nihat Özaydın	(Üye)
Dr. Öğr. Üyesi Erdiñ Ünal	(Üye)
Dr. Öğr. Üyesi Kerime Derya Beydağ	(Üye) (Katılmadı)

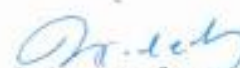
Okan Üniversitesi Etik Kurulu 04.07.2018 tarihinde Prof. Dr. Mithat Kıyak Başkanlığında toplandı.

Yapılan görüşmeler sonucunda;

Karar 6. Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik bölümünden **Havva ÖZTÜRK**'ün "**Kronik Hastalık Tanısı ile Yoğun Bakım Ünitesinde İzlenen Çocukların Ebeveynlerinin Algıladıkları Hemşire Desteği ile Hastalık Yönetimleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi**" başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.


Prof. Dr. Mithat Kıyak
(Başkan)


Prof. Dr. Mazhar Semih Başkan
(Üye)



Prof. Dr. Dilek Öztürk
(Üye)

Prof. Dr. Ali Tayfun Atay
(Üye) (Katılmadı)


Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen
(Üye)


Dr. Öğr. Üyesi Nihat Özaydın
(Üye)


Dr. Öğr. Üyesi Erdiñ Ünal
(Üye)


Dr. Öğr. Üyesi Nermin Bölükbaşı
(Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Kerime Derya Beydağ
(Üye) (Katılmadı)

EK-8. Kurum İzin Yazısı



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI HAMİDİYE ETFAL EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ - T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
HAMİDİYE ETFAL EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
07/09/2018 15:26 - 79341859 - 799 - E 15807



00076171347

Sayı : 79341859-799
Konu : Havva ÖZTÜRK(Tez Çalışması)

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

İlgi : 04/09/2018 tarihli ve 16867222-604.01.01-2624 sayılı yazı.

İlgide kayıtlı yazı ile Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Havva ÖZTÜRK'ün Dr.Öğr.Üyesi Gülzade UYSAL danışmanlığında yürüttüğü " Kronik hastalık tanısı ile yoğun bakım ünitesinde izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları hemşire desteği ile hastalık yönetimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi " başlıklı çalışmasını, Hastanemizde yapma talebi kurumumuz tarafından uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır.
Prof. Dr.H.Mustafa ÖZDEMİR
Başhekim

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı:	Havva	Soyadı:	AKBULUT
Doğum Yeri	TEKİRDAĞ	Doğum Tarihi	08. 12. 1989
Uyruğu:	T.C.	Tel:	
E-mail:	havva_5226@hotmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurum	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans:	Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı	2019
Lisans:	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	2012
Lise:	Karacabey Anadolu Lisesi	2007

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Hemşire	Amerikan Hastanesi Cerrahi Servisi	2012- 2013 (6 ay)
Hemşire	Şişli Hamidiye Etfal E.A.H. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi	2013-2018
Sorumlu Hemşire	Şişli Hamidiye Etfal E.A.H. Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi	2018 - Halen

Yabancı	Okuduğunu	Konuşma *	Yazma *	KPDS / ÜDS /	(Diğer)
İngilizce	İyi	Orta	Orta		