



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

SÜREKLİ OLARAK TIBBİ CİHAZ DESTEĞİ İLE YAŞAYAN
ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERENLERİNİN BAKICI
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMASI

UZMANLIK TEZİ

Dr. Ali KILINÇ

ANTALYA, 2018



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

**SÜREKLİ OLARAK TIBBİ CİHAZ DESTEĞİ İLE YAŞAYAN
ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERENLERİNİN BAKICI
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMASI**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Ali KILINÇ

ANTALYA, 2018



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

SÜREKLİ OLARAK TIBBİ CİHAZ DESTEĞİ İLE YAŞAYAN
ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERENLERİNİN BAKICI
YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMASI

UZMANLIK TEZİ

Dr. Ali KILINÇ

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Melahat AKDENİZ

Doç. Dr. Nilgün ERKEK

“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

ANTALYA, 2018

TEŐEKKÖR

Tez arařtırmamın planlanması, yűrűtűlmesi ve yazımı esnasında vermiř olduđu desteklerden, uzmanlık eđitimim boyunca yapmıř olduđu katkılardan dolayı danıřman hocam Doç. Dr. Melahat AKDENİZ' e teőekkűr ederim.

Aile hekimliđi uzmanlık eđitimim sűresince bilgi, tutum ve becerilerimin geliřmesinde emeđi geçen, ilgisini hiç esirgemeyen deđerli hocam Doç. Dr. Nilgűn ERKEK' e teőekkűr ederim.

Tez arařtırması ve yazımı sűresince desteđini hiç esirgemeyen eřim Hale Nur KILINÇ'a, varlıđı ile beni hayata bađlayan ve yűzűmű gűldűren ođlum Emir Burhan KILINÇ'a yetiřmem iin tűm imkanlarını cűmerte kullanan ve hep yanımda olan annem Ayře KILINÇ'a ve babam Burhan KILINÇ'a teőekkűrű bir bor bilirim.

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
Simgeler ve Kısaltmalar Dizin	v
Şekiller Dizin	vi
Çizelgeler Dizin	vii
1. GİRİŞ ve AMAÇLAR	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1 Kronik Hastalığın Tanımı	5
2.1.1. Çocuklarda Kronik Hastalığın Görülme Sıklığı	5
2.2 Sürekli Olarak Tıbbi Cihaz Desteği İle Yaşayan Kronik Hastalık Sahibi Çocuklar	5
2.3 Sürekli Olarak Tıbbi Cihaz Desteği ile Yaşayan Kronik Hastalık Sahibi Çocukların Evde Bakım Hizmetinde Sık Kullanılan Ürünler	7
2.3.1. Ev Tipi Mekanik Ventilasyon Cihazları (EMV)	7
2.3.2. Yapay Kalp Destek Cihazları	8
2.3.3. Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG)	9
2.4. Bakım Veren Yüğü	10
2.5. Yaşam Kalitesi	10
3. GEREÇ ve YÖNTEM	12
3.1. Etik Kurul ve İzinler	12
3.2. Araştırma Bölgesi	12
3.3. Araştırma Evreni	12
3.3.1 Araştırmaya Kabul Kriterleri	12
3.3.2 Araştırmadan Hariç Tutulma Kriterleri	13
3.4. Araştırmanın Tipi	13
3.5. Araştırmanın Uygulama Şekli	13
3.6. Araştırmada Kullanılan Veri Kaynakları	13

3.6.1. Sosyodemografik Anket Ve Tıbbi Öykü Anketi	13
3.6.2. Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği	13
3.6.3. Yaşam Kalitesi Ölçeği	14
3.7. İstatistiksel İncelemeler	14
4. BULGULAR	15
4.1. Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri	17
4.2. Sosyodemografik Anket Sorularının Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Genel Puanı ve Zarit 1,2,3,4 Faktörleri İle Karşılaştırılması	24
4.3. Zarit Ölçeği Genel Puanı ve Faktörleri ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Grupları Arasında Korelasyon İncelemesi	27
5. TARTIŞMA	30
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	37
7. ÖZET	40
8. ABSTRACT	41
9. KAYNAKLAR	42
10.EKLER	48
• EK.1 Etik Kurul İzin Belgesi	48
• EK.2 Aydınlatılmış Onam Formu	49
• EK.3 Sosyo-demografik Anket	52
• EK.4 Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği Yaşam Kalitesi Ölçeği	55
• EK.5 SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	57

SİMGELER VE KISALTMALAR

BVY	:	Bakım Veren Yüğü
EMV	:	Ev Tipi Mekanik Ventilasyon
İMV	:	İnvaziv Mekanik Ventilasyon
MAKS	:	Maksimum
MİN	:	Minumum
NİMV	:	Non-İnvaziv Mekanik Ventilasyon
ORT	:	Ortalama
PEG	:	Perkütan Endoskopik Gastrostomi
SPSS	:	Statistical Package for Social Sciences
SS	:	Standart Sapma
TIPPV	:	Trakeostomiden İntermittan Pozitif Basınçlı Ventilasyon
VDC	:	Ventriküler Destek Cihazı
YBÜ	:	Yoğun Bakım Üniteleri

ŞEKİLLER DİZİNİ

<u>Sekil</u>	<u>Sayfa</u>
4.1. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Dağılımı	18
4.2. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Yaşlarına Göre Dağılımı	18
4.3. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Çocuk Sayısı	19
4.4. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Eğitim Düzeyi	19
4.5. Bakımıyla İlgilenilen Birey ile Bakım Veren Arasındaki İlişki	21
4.6. Hastanın Bakımı ile İlgilenilen Toplam Süre	22
4.7. Bir Gün İçerisinde Hastanın Bakımına Harcanan Süre	22

ÇİZELGELER DİZİNİ

<u>Çizelge</u>	<u>Sayfa</u>
2.1. Evde Bakım Hizmetlerinde Sık Kullanılan Tıbbi Ürünler	7
4.1. Çizelge Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı genel ölçek güvenilirlik Cronbach's Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları	15
4.2. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı sorularının Cronbach's Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları	16
4.3. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı Sorularının Faktör Analizleri	16
4.4. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı Faktörlerinin Cronbach's Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları	16
4.5. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Sosyodemografik Bilgileri	19
4.6. Katılımcıların, Bakımları ile İlgilendikleri Bireylerin Bakımları Kendi Durumları ve Beklentileri ile İlgili Olarak Sorulan Sorulara Verdikleri Cevapların Dağılımı	21
4.7. Zarit Ölçeğı Genel Puanı ve Faktörleri ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Grupları Arasında Korelasyon	27
4.8. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı Hesaplanan Puanlar ve Türkiye Ortalaması	28

1. GİRİŞ VE AMAÇLAR

İlk çağlardan beri insan ölümlerinin en büyük sebepleri savaşlar, açlık ve hastalıklar olmuştur. Birbiri ile derinden bağlı olan bu 3 neden birbirlerinin çıkış kaynağı olmuştur. Açlık, savaşa ve hastalığa; savaşlar ve hastalıklar da açlığa neden olmuştur. İnsanoğlu bu kısır döngüyü kırmak konusunda günümüzde hala başarısız olsa da hastalıkları tedavi etmek için binlerce yıldır farklı yöntemler denemektedir. Bu denemelerin sonunda elde edilen bilgi birikimleri insanlığı yeni bir çağa, bilgi ve teknoloji çağına getirmiştir.

İçinde bulunduğumuz bilgi çağında teknolojinin her alanında görülen gelişmeler tıp biliminin de ilerlemesini sağlamıştır. Yeni bulunan tıbbi ilaçların yanında tıbbi cihazlarda üretilmiştir. Geçtiğimiz çağların en büyük sağlık sorunlarından olan enfeksiyon hastalıkları büyük ölçüde kontrol altına alınmıştır. Günümüzde önleyici tedbir ve uygulamalar ile tıbbi tedavilerdeki ilerlemeler yaşam süresini uzatmış, enfeksiyon hastalıklarının prevelansı düşmüş, kronik hastalıkların prevelansı artmıştır (1). Hastalıklara karşı en savunmasız grup olan çocuklar için de obstetrik ve perinatal bakımdaki iyileşmeler çocuk hastalıklarının tedavisinin ve seyrinin değişmesini sağlamıştır. Eskiden ölümcül olan hastalıklar bile günümüzde tıbbi uygulamalar veya tıbbi cihaz yardımı ile kontrol altına alınabilmektedir.

Yaşam süresinde ve kronik hastalıkların prevelansındaki artış beraberinde doğal olarak bazı sorunlar getirmiştir. Bazı hastalıklara sahip olan bireyler yaşamlarını devam ettirebilmek için ilaçlara veya tıbbi cihazlara bağımlı hale gelmişlerdir. Bu kişiler bazen kendi tedavilerini ve bakımlarını kendileri karşılayabilirken bazen de dışarıdan yardım almaya gereksinim duymaktadırlar. Bu kişilerin tedavilerinde ve bakımlarında yardımcı olan kişiler daha çok anne, baba, eş, çocuk, kardeş veya diğer yakın akrabalar olmaktadır. Özellikle hasta çocuk yaşta olduğunda tedavisinin devamı ve kişisel bakımı için tamamen dışa bağımlı hale gelebilmektedir. Bu çocukların birincil bakımı ile ilgilenen aile bireyleri onların bakım verenleridir. Yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz kalan bir bireyin bakımını üstlenen kişi ise ‘bakım veren’ olarak tanımlanabilir (2). Bakım veren yükü ise; bir başkasının bakımına gereksinim duyan, yetersizliği olan bir bireye bakım verenlerin yaşadığı, fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar olarak tanımlanmaktadır (3).

Kronik hastalıkları olan çocukların hastalıklarının, bakım verenleri üzerinde de etkilerinin olması kaçınılmazdır. Bakım verme, yakınlık duygusu ve sevginin büyük oranda artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, öz saygı kazanma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğü de yaşanmasına yol açabilmektedir. Hastaya evde bakım veren kişilerin kendi sağlıklarını ve gereksinimlerini bir kenara bırakıp, tüm enerjilerini hastalarının bakımını sürdürmeye yöneltmesi, ağrı yönetimi, hasta mobilizasyonu, günlük yaşam aktivitelerinin karşılanması, sağlık personeli ile iletişimi sağlama, semptom yönetimi, transferin sağlanması, evde ilaç tedavisinin uygulanması gibi gereksinimlerin karşılanması hastaların olduğu kadar hasta yakınlarının da yaşamlarının olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır (4-6). Bu etkileri ortaya koymak için sağlıklı çocukların ve kronik hastalıkları olan çocukların ailelerini karşılaştıran çalışmalarda kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelerin daha fazla stres, sıkıntı içinde olduğu görülmüştür (5-16). Bu çocukların bakımı için harcanan emek, zaman, para vb. faktörler bakımı ile ilgilenen kişilerin kendilerinden yapmaları gereken fedakarlıkları oluşturur. Çocuklarının özel bakım ihtiyacı daha fazla olan ailelerde bu etkilerin daha ağır hissedilmesi de beklenti dahilindedir.

Tıbbi cihaz teknolojisinde ki gelişmeler de bu yüzyılda çok özel bir hasta grubunun doğmasını yol açmıştır. Bu gruptaki hastalar yaşamlarını sürdürebilmek için sürekli olarak tıbbi cihazlara (ventilasyon cihazları, kalp destek cihazları, beslenme destek cihazları vb.) bağlı yaşamaktadır. Sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan çocukların bakım verenleri bu bireylerin ihtiyaçları ile ilgilenirken birçok sorunla karşılaşabilmektedir. Bu sorunlar hastadan, cihazdan veya bakım verenin kendisinden kaynaklanabilir.

Bakım verenler, özellikle çocuk hasta popülasyonunda daha çok hastanın ebeveynleri olmaktadır. Ebeveynlerden de annelerin birincil bakım veren olma yüzdesi daha yüksektir (4,5,9). Bakım verilen bireyin bakımı sırasında aktif olarak bakıma ihtiyaç duyduğu süre, bakım verenin ne kadar süredir bu işle ilgilendiği bakım yükü üzerinde etkilidir. Ayrıca ailenin diğer fertleri (eş, çocuk, bakıma muhtaç anne ve baba vb.) ile bakım veren arasındaki ilişkiler, anlayış da bu bakım yükünü belirlemektedir (4,5,9). Daha önceki çalışmalarda kronik hastalıkları

bulunan veya engelli olan çocukların ailelerine yönelik arařtırmalar yapılmıř olsa da yařamı iin srekli olarak tıbbi cihazlara baėımlı olarak yařamak mecburiyetinde olan ocukların ailelerine yönelik alıřmalar ok azdır (16-18). Var olan az sayıda alıřmada spesifik tıbbi cihaz kullanan veya spesifik bir hastalıėa sahip olan bireyler iin yapılmıřtır (19,20). Tıbbi cihazlara baėımlı olarak yařayan ocukların bakım verenlerinin bakım ykleri hasta ocuėun hastalıėı ile doėrudan iliřkilidir. Farklı hastalıkları olan ocukların bakım ykleri de farklı olmaktadır. Tıbbi cihaza srekli baėlı olan bir ocuėun gereksinimleri doėal olarak diėer kronik hastalıkları olan ocuklardan daha fazladır. Bu ailelerin iinde bulunduėu maddi ve manevi zorlukların saptanması, bu zorlukların zm iin atılabilecek adımların alt yapısının oluřturulabilmesi iin bu bireylere yönelik alıřmalar yapılması gerekmektedir.

Bakım verenin bakım yk ile demografik zellikleri, yařam kalitesi arasındaki iliřkiyi tespit etmek iin bakım yk altındaki bireylerin hasta ile olan, kendi sosyal evreleri ile olan iliřkilerini ve i dnyalarındaki duygu durumlarını incelemek gerektiėi kabul edilmektedir. Tıbbi cihazlara srekli olarak baėlı yařayan ocukların bakım verenlerinin bakım yk Montgomery ve arkadaşlarının tanımladıėı gibi nesnel yk ve znel yk olarak 2 gruba ayrılabilir (21). Nesnel yk, bakıma gereksinimi olan ocuėun hastalıėının ortaya ıkardıėı bakım ve grevler iin harcanan zamanı, ailenin diėer yelerinin bakımında olan ihmalleri, harcanan finansal kaynakları, ailesel ve kiřisel aktivitelerin yapılamaması gibi maddeleri ierir. znel yk ise bakım verenin iinde bulunduėu duruma kendi iinde verdiėi duygusal tepkilerdir. Bunlar stres, sululuk, kaygı gibi duygular olabilir.

Yařam kalitesi, kiřinin iinde yařadıėı sosyokltrel ortamda kendi saėlıėını znel olarak algılayıřını tanımlamaktadır (22). Kiřilerin kendi psikoloji, sosyal ve fiziksel iřlevlerinden ne kadar memnun oldukları ve bu zelliklerinin varlıėı veya yokluėundan ne kadar etkilendikleri yařam kalitelerini belirlemektedir (23). Arařtırmalar bakıma muhta ocukların ailelerinin fiziksel ve zihinsel sorunlara karřı daha savunmasız olduklarını, yařam kalitelerinin daha dřk olduėunu gstermiřtedir (5,6,11,24). Bakım veren kiřilerin bakım yknn artması kendi yařam kaliteleri zerinde olumsuz etkilere neden olduėu gibi bakıma muhta ocukların yařam kalitesi zerinde de olumsuz etkilere neden olmaktadır (18).

Aile hekimleri, yaşı, cinsiyet ve rahatsızlık ayrımı yapmaksızın tıbbi bakım arayan her bireye kendi aile, toplum ve kültürleri bağlamında kapsamlı ve sürekli bakım sağlamadan sorumlu kişisel doktorlardır (25). Mesleki görevlerini, sağlığı geliştirerek, hastalıkları önleyerek, sağaltım, bakım ya da rahatsızlıklarda hafifleme sağlayarak yerine getirirler. Aile hekimleri kendilerine bağlı kişilere ve aile üyelerine tüm yaşamları boyunca gereksindikleri sağlık hizmetini ya kendileri doğrudan sunar ya da bakımın koordinasyonunu yaparak bu bakımı sunacak kişilere ulaşımı sağlayarak yerine getirir. Uzman bakımı alması gereken hastaların izlemi de aile hekimlerince yapılır (25).

Aile hekimi hastalarının sağlık bakım sorunlarının tüm yönleri ile ilgilenirler. Bu aile, iş, diğer sosyal bağlamlar, diğer sağlık kurumları, hastanelerde uzmanlarca verilen hizmetleri içermektedir. Engelli çocuklar ve onlara bakım veren bireyler, aile hekimlerinin sağlık hizmeti sunduğu kırılgan bir hasta grubunu oluşturmaktadır. Aile yönelimli sağlık hizmeti sunan aile hekimleri kronik hastalıkların aile içinde yarattığı bakım yükünün farkındadır. Tıbbi cihaz desteği ile yaşayan çocukların Aile hekimlerinin, bu hastaların ve bakım verenlerinin gereksindikleri sağlık hizmetini almalarını sağlama yanında onlara ruhsal ve sosyal destek verme yükümlülükleri de vardır (25).

Bakım verenin bakım verme yükü ve yaşam kalitesinin tespiti bu kişilerin kendi sağlıkları ve bakım alan hastanın bakım kalitesi açısından önemlidir. Bu çalışma sayesinde yapılabilecek tespitler ile bakım verenlerin yüklerini azaltmaya yönelik çözüm önerilerinin bulunması amaçlanmaktadır.

Biz bu çalışmamızda Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastalıkları birimi tarafından takip edilen sürekli tıbbi cihaz desteği ile yaşayan çocukların aileleri ile birebir görüşmeler yaparak sosyodemografik özellikler ve bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin tespitini amaçladık. Bakım verenin yükünü arttırabileceğini düşündüğümüz faktörleri, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği ve SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin sonuçları ile karşılaştırdık.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalığın Tanımı

Kronik hastalık kavramı toplumumuzda ve dünyada önemi giderek artan bir sağlık sorununu temsil etmektedir (26). Kronik hastalık birçok farklı şekilde tanımlanabilir. Pless ve Pinkerton çocuklarda kronik hastalığı bir çocuğun günlük olağan aktivitelerini en az üç ay süreyle engelleyen, yılda en az bir ay süre ile ya da tanı anında hastaneye yatmaya neden olan bir sağlık sorunu olarak tanımlamıştır (27).

Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar, genetik geçişi olan hastalıklar, kromozom anomalileri nedeniyle gelişen hastalıklar, intrauterin dönemde teratojenik faktörlere maruziyet nedeniyle gelişen bozukluklar, doğum sırasında travmaya maruziyet ya da perinatal enfeksiyonlar nedeniyle gelişen hastalıklar, doğum sonrası geçirilen enfeksiyonlar, fiziksel travmalar nedeniyle gelişen bozukluklar ya da sonradan kazanılan hastalıklardır (28,29).

2.1.1. Çocuklarda Kronik Hastalığın Görülme Sıklığı

Çevre sağlığında iyileşmeler, aşılamlar ve tıbbi teknolojik gelişmeler geçmişte tedavi edilemeyen ve ölüme neden olabilen birçok hastalığın tedavisini ve kontrol altına alınabilmesini mümkün kılmıştır. Bunun sonucunda da kronik hastalıkların insidansı göreceli olarak artmıştır. Ülkemizde çocukluk döneminde en sık görülen kronik hastalıklar arasında solunum sistemi hastalıkları, nörolojik hastalıklar, diyabet ve çeşitli kas-iskelet bozuklukları yer almaktadır (29).

Dünyada 18 yaşın altındaki çocuklarda kronik hastalıkların insidansının %10-15 arasında olduğu bilinmektedir. Zihinsel, duyuşsal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuklar da buna dahil edilirse %30-40'a kadar yükselebilmektedir (30).

2.2. Sürekli Olarak tıbbi Cihaz Desteği ile Yaşayan Kronik Hastalık Sahibi Çocuklar

Artan teknolojik gelişmeler ve deneyimler neticesinde çocuk yoğun bakım ünitelerindeki (YBÜ) mortalite oranlarının düştüğü görülmüştür (31). Ancak bu durum klinisyenleri yeni bir sorun ile karşı karşıya bırakmıştır. Özellikle

hemodinamik olarak stabil olan, günün bir kısmında ya da tamamında mekanik ventilasyon desteği gereksinimi olan kronik solunum yetmezliği olan hastaların, ciddi kalp yetmezliği nedeniyle kalp destek cihazlarına ihtiyaç duyan kalp hastalarının, beslenme problemleri nedeni ile perkütan endoskopik gastrotomi (PEG) gibi mekanik beslenme cihazlarını kullanması gereken hastaların sayısında artış görülmüştür (32-35). Bu hastalıklar içinde pediatrik popülasyonda en sık karşılaşılanlar serebral palsi, nöromusküler hastalıklar, konjenital kalp kusurları, göğüs duvar anomalileri ve kronik akciğer hastalıklarıdır (36). Bu hastalar yoğun bakım ünitelerinin az kısıtlı olan kaynaklarının orantısız olarak kullanılmasına, ciddi ekonomik ve iş gücü kayıplarına ve takip edilmesi gereken hasta yükünün artmasına sebep olmaktadır.

Günümüzde evde bakımla ilgili tıbbi teknolojilerin gelişmesi, kronik kalp hastalarının, beslenme güçlüğü çeken hastaların, kronik solunum yetmezliği olan hastaların ve benzer durumda olan diğer grup hastaların hastane ve benzeri sağlık kurumları dışında da bakımlarının sürdürülmesine olanak sağlamıştır. Evde mekanik ventilasyon (EMV), pediatrik kalp destek sistemlerinin (VAD), PEG gibi sistemlerin hastaların hastanede yatış gün sayısını azaltarak hastane kaynaklı enfeksiyonları önlediği görülmüştür. Ayrıca hastanın uyuma, beslenme gibi ihtiyaçlarında düzelme, hastanın ailesinde yaşam kalitesinde artma gibi faydalarının olduğu da gösterilmiştir (35)).

Biz bu çalışmada kronik hastalığının tedavisi ve takibi için hayatının her anında sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı olarak yaşayan çocukların ailelerini çalışma kapsamına aldık. Bu çocuklar, solunum sıkıntısı nedeniyle ev tipi ventilasyon cihazlarına (EMV), beslenme sıkıntıları için PEG cihazına, kalp yetmezliği nedeniyle VDC (ventriküler destek cihazı) ünitelerine ve bunlar gibi benzer cihazları kullanan çocuklardır. Bu çalışmaya alınan ailelerin hasta çocukları hayatların her anında bakımları için bakım verenlerine bağımlı olan, tamamen düşkün durumdaki çocuklardır. Çocukların yaşamak için bağımlı oldukları tıbbi cihazların kontrolü ve bakımları da bakım veren tarafından yapılmaktadır. Çalışmada bakım verenlerin yaptıkları işler çeşitli olduğundan günlük olarak hastalarının ve cihazların bakımı için ne kadar süre harcadıkları üzerinde durulmuştur. Her hasta ve cihaz için farklı uygulamalar olacağından bakım

verenlere yaptıkları uygulamalar sorulmamıştır.

2.3. Sürekli Olarak Tıbbi Cihaz Desteği ile Yaşayan Kronik Hastalık Sahibi Çocukların Evde Bakım Hizmetinde Sık Kullanılan Ürünler

Evde hasta bakımında sık kullanılan bazı ürünler çizelge 2.1. de listelenmiştir. Çalışmamıza katılan katılımcıların bakımı ile ilgilendikleri bireylerin bağımlı olarak yaşadığı 3 ürün (mekanik ventilatör cihazı, enteral beslenme pompası, kalp destek cihazı) hakkında alt başlıklarda bilgi verilmiştir.

Çizelge 2.1. Evde Bakım Hizmetlerinde Sık Kullanılan Tıbbi Ürünler

Aspirasyon (Aspiratör) Cihazı	Mekanik Ventilatör Cihazı
Chamber	Merdiven Çıkma ve İnme Aparatları
CPAP ve BPAP Cihazları	Nebülizatör Cihazı
CPM Cihazı	Oksijen Konsantratörü
Enteral Beslenme Pompası	Öksürük Destekleyici Cihaz
GCHb Ölçüm Ürünleri	Peak Flow Metre (Pefmetre)
Hasta Karyolası ve Yatağı	Pulse Oksimetre Cihazı
Hava Temizleyici ve Nemlendirici	Resusitator (Ambu) Seti
Havalı Yatak	Sıcaklık ve Ateş Ölçer
Hemoglobin Ölçüm Ürünleri	Solunum Egzersiz Cihazı
Kan Şekeri (Glukoz) Ölçüm Ürünleri	Tansiyon Aleti
Kesintisiz Güç Kaynağı (UPS)	Transdermal Oksijen Terapi Cihazı
Klozet Yükseltici	Yatak İçi Banyo Ürünleri

2.3.1. Ev Tipi Mekanik Ventilasyon Cihazları (EMV)

Solunum, havanın girip ve çıkması olarak basitçe özetlenebilir. Nefes alırken, giren hava ile oksijen vücuda girer ve çıkan hava ile karbon dioksit dışarı çıkarılır (37). Solunum yetmezliği, bir kişi normal oksijen veya karbondioksit seviyelerini koruyamadığında ortaya çıkar. Solunum yetmezliğine ve bir çocuğun ventilasyon cihazını kronik olarak kullanma ihtiyacına yol açabilecek bir dizi tıbbi sorunlar vardır. Örneğin prematüre doğum, zayıf solumaya neden olabilecek kas ve iskelet sistemi hastalıkları, solunum işleminin verimli yapılmasını engelleyen sinir

sistemi hastalıkları gibi hastalıklar solunum yetmezliği yapabilir (36,37)

EMV cihazı tedavisi invaziv (trakeostomi açarak) veya invaziv olmayan (burun veya yüz maskesi kullanarak) yöntemle yapılabilmekte olup; yöntemin seçimi hastalığa ve hastaya göre değişmektedir (36,37). İnvaziv mekanik ventilasyon (İMV) işlemi trakeostomiyle, invaziv olmayan mekanik ventilasyon (NİMV) ise nazal ya da tüm yüz maskesi aracılığıyla gerçekleştirilir.

Hasta klinik olarak stabil olduğunda, hasta ve hasta yakınlarına gerekli evde bakım ve cihaz kullanma eğitimi verilir. Bu eğitim ev ortamı ve hastanın ihtiyaçları belirlenerek verilmektedir. Hasta taburcu edilmeden tıbbi takip planı yapılır, hastanın ihtiyacı olan ek sarf malzemeleri hasta ve hasta yakınlarına ayrı ayrı anlatılarak teslim edilir; cihazlar elektrikle çalıştığı için elektrik kesilmelerine karşı jeneratör veya pil sistemlerinin hasta yakınlarınca temin edilmesi sağlanır (38).

Ülkemizde hastanın sağlık giderleri sağlık güvencesi üzerinden karşılanmaktadır. Hastanın bakım vereni içinde devlet tarafından evde bakım aylığı altında maaş verilmektedir. Çalışmamızda ki hastalarımız tamamen düşkün ve bakıma muhtaç oldukları için bakım vereninin ek bir işte çalışması mümkün olmamaktadır. Devlet desteği ve sosyal güvenceye rağmen hastanın kullandığı cihaza ait parçalar, yedekleri, elektrik kesintisi için jeneratör sistemleri, eldiven, aspirasyon sondaları, oksijen kaynakları ve cihazın garantisi dışındaki sorunların mali yükü hasta yakınlarınca karşılanmaktadır.

2.3.2. Yapay Kalp Destek Cihazları

Kalp yetersizliği, kalbin vücuttaki dokuların ihtiyaç duyduğu miktardaki kanı vücuda pompalayamadığı ve bunun sonucunda vücutta bir takım klinik bulguların meydana geldiği bir sendromdur (39). Bu klinik bulgular, küçük çocuklarda beslenme güçlüğü, büyük çocuklarda efor kapasitesinde azalma, nefes darlığı, terleme öksürük, ayaklarda ödem olabilir (39). Kalp yetersizliğinin nedenleri açısından çocuklar ve yetişkinler arasında farklılıklar vardır. Çocuklarda kalp yetersizliği genellikle konjenital kalp hastalığından kaynaklanır (39). Bu nedenler erişkinlerde kalp yetersizliğinden sorumlu olan hipertansiyon ve koroner arter hastalığı gibi nedenlerden farklıdır. Çocuklarda kalp yetersizliğinin diğer önemli nedenleri düşük debili kalp yetersizliği yapan kardiyomiyopati ve antrasiklin toksisitesidir (39).

Kalp yetersizliğinde kalp transplantasyonu hala altın standard tedavi yöntemi olmayı sürdürmektedir. Bu yüzden gelişen teknolojiyle birlikte kalbin kan pompalama görevini destekleyecek tıbbi cihazlarda hastaların kullanımına sunulmuştur (40,41). Yapay kalp destek cihazları son evre kalp yetersizliğindeki hastada kalbin kan pompalama görevini üstlenen tıbbi cihazların genel tanımıdır.

Sol ventriküler destek cihazı (SVDC), mekanik bir pompadır. Ventriküllerin düzgün çalışmadığı hastalarda sternotomi açılarak sol ventrikül ile asendan aorta arasında kurulan bir köprü vasıtası ile kanın pompalanması esasına dayanarak çalışır. Pompanın güç kaynağı ihtiyacı hastanın üzerinde taşıdığı harici bir güç kaynağından sağlanır (40,41). Total yapay kalp; hastalıklı kalbin tamamen vücuttan çıkartılıp yerine konan ve kalp yerine kan dolaşımını sağlayan dolaşım destek cihazdır.

2.3.3. Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG)

Sağlıklı bir sindirim yoluna sahip olan ve yeterli miktarda beslenen tüm çocuklara enteral beslenme önerilir. PEG metabolik, onkolojik, nörolojik hastalıklarla beraber, anatomik ve işlevsel bozukluklardan kaynaklanan beslenme sorunları, yutkunma güçlüğü nedeniyle oluşan aspirasyon sonrası sık solunum yolları enfeksiyonu geçirme sorunları olan hastaların problemlerinin çözümü için kullanılan bir tedavi yöntemidir (34). PEG, ağız yoluyla beslenemeyen hastaların beslenmesini sağlamak amacıyla karın duvarından geçirilen esnek bir tüpün mideye yerleştirilmesi işlemidir. Bu uygulama gıdaların ve ilaçların yemek borusundan geçmeksizin doğrudan mideye ulaşmasını sağlar. Bu yöntem özellikle herhangi bir sebepten dolayı yutma refleksi kaybolmuş olan hastaların beslenmesi için uygundur (34). Komplikasyon riski daha yüksek olan cerrahi gastrostominin yerini almıştır. Hastanın beslenmesi ve takılan kataterin bakımı hastanın bakım verenin sorumluluğundadır. Bu işlemin uygulandığı hastanelerde PEG hemşireleri tarafından bakım verenlere beslenme ve katater bakım eğitimi verilmektedir.

Sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan çocukların ihtiyaç duydukları bakım sadece cihazların kullanımı değildir. Ayrıca bu hastaların beslenme, temizlik, giyinme, fizik tedavi, eğitim gibi ihtiyaçları da bakım verenler tarafından yapılmaktadır.

2.4. Bakım Veren Yüğü

Bakım veren, bakıcı kelimelerinin Türk Dil Kurumu online sözlükteki güncel tanımı genellikle çocuk, yaşlı ve hastalara bakma işiyle görevli kimse, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işini yapan kimse olarak tanımlanmıştır (42). Yaşamsal aktivitelerini yerine getirmede yetersiz kalan bir bireyin bakımını üstlenen kişi de ‘bakım veren’ olarak tanımlanabilir (43). Karşılaşılan hastalıklardan sağ kalım oranındaki artış bakım ihtiyacı olan bireylerin sayısında bir artışa neden olmuştur (43). Dünya da ve ülkemizde hasta çocukların bakım verenleri daha çok anneleri olmaktadır (44).

Bakım verilen bireyin aldığı bakım hizmetinin zorluğu hastalığına, yaşına, günlük bakım ihtiyacına, bakım verenin kişisel sorunlarına bağlı olarak değişebilir. Bakım verme hizmetinin tek bir çeşidi olmayıp, hasta bireyin kişisel bakımının (giyinme, beslenme, tuvalete gitme, yıkanma, vb), karşılanması, sağlık ihtiyaçlarının ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.) karşılanması, maddi ve manevi ihtiyaçlarının karşılanması gibi başlıkları vardır (45,46).

Bakım verme hizmetinin bakım verene, kişisel gelişim, kendine saygı duyma, hasta ile olan iletişimin artması, ilişkilerin gelişmesi, sosyal destek alma ve kişisel doyum sağlama gibi olumlu katkılar sağlayabilir Bunlarla beraber pek çok güçlük ve olumsuzlukta beraberinde gelebilir (45,46). Bakım veren yükü , bakım verme ile ilişkili olarak bakım vereni etkileyen emosyonel, psikolojik, sosyal ,fiziksel ve ekonomik sorunlarla ilişkilidir(46). Bakım verenin bakım verme yükünü arttırabilecek bu sorunlar çözülmezse bakım verende depresyon, anksiyete vb ruhsal problemlere yol açabilir (47).

2.5. Yaşam Kalitesi

Sağlık hizmetlerinde “yaşam kalitesi” teriminin kökleri, 1948 yılında Dünya Sağlık Örgütü tarafından sağlığın tanımına kadar uzanabilir. Dünya Sağlık Örgütü’nün 1948’de sağlığı ‘yalnızca hastalığın bulunmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali’ olarak tanımlamasından sonra yaşam kalitesi terimi tıp camiasının en çok konuşulan ve tartışılan konularından biri oldu (22). Yaşam kalitesinin kabul edilmiş ortak bir tanımı olmamakla beraber tüm tanımların üç ortak özelliği vardır. Kişinin kendi durumunu kişisel olarak değerlendirip fiziksel,

ruhsal ve sosyal yönden iyilik halinde olması yaşam kalitesinin temelini oluşturur. DSÖ'nün yayınladığı tanımda yaşam kalitesi bireylerin yaşamdaki konumlarını, içinde yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında, hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri bağlamında algılamaları yaşam kalitesidir (48,49). Yaşam kalitesinin ölçülmesi için dünya genelinde farklı ölçekler mevcuttur. Ülkemizde de uluslararası düzeyde yaygın kullanılan bazı ölçeklerin Türkçe'ye çevrilip geçerlilik ve güvenilirlik değerlendirilmesinin yapılması yönünde çabalar vardır. SF36 ve WHOQOL-BREF Türkçeye uyarlanmış, geçerlilik ve güvenilirlikleri sınanmıştır. (48-54).



3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

3.1. Etik Kurul Ve İzinler

Bu tez projesi Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 22/09/2017 Tarih ve 70904504 /329 sayılı karar ile bilimsel ve etik açıdan uygun görülmüştür.

3.2. Araştırma Bölgesi

Bu çalışma Akdeniz üniversitesi tıp fakültesi aile hekimliği anabilim dalı tarafından yürütülmüştür. Araştırmaya kabul kriterleri ve araştırmadan hariç tutulma kriterleri göz önüne alınarak Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi polikliniklerine başvuran 18 yaş altı olup, sürekli olarak tıbbi cihaz desteğine bağımlı olarak yaşayan çocuk hastaların, birincil bakım verenleri çalışmaya alınmıştır

3.3. Araştırma Evreni

Bu araştırma kapsamında Haziran 2017- Aralık 2017 tarihleri arasında, Akdeniz Üniversitesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı araştırma görevlilerinin erişebildiği 18 yaş altı olup, sürekli olarak tıbbi cihaz desteğine bağımlı olarak yaşayan çocuk hastaların birincil bakım verenleri olan 100 kişiye ulaşılması hedeflenmiştir. Bu örneklem sayısı retrospektif çalışmalara yönelik geliştirilen örneklem hesaplama nomogramına göre tespit edilmiştir. Araştırma için 103 birincil bakım veren bireye ulaşılmıştır. Üç birincil bakım veren anketlerin uygulanmasını reddetmiştir.

3.3.1 Araştırmaya Kabul Kriterleri

18 yaş altında olup sürekli olarak tıbbi cihaz desteğine bağımlı olarak yaşayan bir çocuk hastanın birincil bakım vereni olup, bilişsel olarak uygulanan anketleri ve ölçekleri dolduracak durumda olan, sözel iletişim kurabilen, okur-yazar olan, araştırmaya katılmaya gönüllü olan, onam veren bireyler araştırmaya kabul edilmiştir.

3.3.2 Araştırmadan Hariç Tutulma Kriterleri

Araştırma için gönüllü olmayan ve aydınlatılmış onam vermeyen, sözel iletişim kuramayan, bilişsel olarak uygulanan anketleri ve ölçekleri dolduramayacak durumda olan (akut ve stabil olmayan ruh sağlığı sorunları olan, deliryumda olan, ileri derecede defansif olan vb.), okuma-yazma bilmeyen, 18 yaş altında olup sürekli olarak tıbbi cihaz desteğine bağımlı olarak yaşayan çocuk hastanın, birincil bakım vereni olmayan bireyler çalışmaya alınmamıştır.

3.4. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma retrospektif, anket tabanlı gözlemsel bir çalışmadır.

3.5. Araştırmanın Uygulama Şekli

Yüz yüze görüşme şeklinde anketler ve ölçekler uygulanmıştır. Bakım verenlerden uygulama öncesinde sözel ve yazılı olarak aydınlatılmış onam alınmış, kabul eden bireylerle çalışmaya devam edilmiştir.

3.6. Araştırmada Kullanılan Veri Kaynakları

Araştırmada kullanılan anket ve ölçekler şu şekildedir.

3.6.1 Sosyodemografik Özellikler ve Tıbbi Öykü Anketi

Araştırmamızda birincil bakım verenlerin ‘’ adı, soyadı, yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durumu, mesleği, ekonomik durumu, sosyal güvence durumu, alışkanlıkları (sigara, alkol vb.) genel sağlık durumu, bakım veren olarak hasta bireylerin bakımına harcadıkları süre, bu bakım veren durumunun ne kadar süredir devam ettiği ‘’ gibi bilgilerin sorulduğu, araştırmacılar tarafından hazırlanan ankettir. Bireylerin meslek özellikleri aktif olarak çalışıp çalışmadıklarına göre ve bakım verme durumunun başlaması ile bu mesleklerine devam edip edemediklerine göre sınıflandırılmıştır.

3.6.2 Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği

Bakım veren yükü ölçümü için klinikte en yaygın olarak bilinen ve kullanılan Zarit Bakıcı Yük Ölçeği 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olup Türkçe geçerlilik çalışmaları yapılmıştır (55,56). Zarit Bakıcı Yük Ölçeği bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından

doldurulabilir. Ölçek bireyin nesnel ve özel yüklerini sorgulayan 22 soruya sahiptir. Ölçekte sorulara verilen cevaplar asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman olarak 5 seçenek şeklindedir. Ölçek puanının yüksek olması yükün fazlalığını göstermektedir. Puanlama aralığı 22-110 arasındadır ve elde edilen puanlar 22-46 puan arasında ise “hafif yük”; 47-55 puan arasında ise “orta derecede yük”; 56-110 puan arasında ise “ağır yük” şeklinde değerlendirilmektedir (55,56).

3.6.3 SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek için araştırmamızda kullandığımız SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği yine klinik uygulamalarda en sık kullanılan yaşam kalitesi ölçüm ölçeklerinden biridir. Ware ve arkadaşları tarafından 1987 yılında geliştirilmiş, ülkemizde geçerlilik ve güvenirliliği yapılmıştır (54). Fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlanması, emosyonel rol kısıtlanması, vücut ağrısı, sosyal fonksiyon, mental sağlık, canlılık, genel sağlık olmak üzere sekiz alt skalada 36 soru içerir; her bir alt skalanın puanı 0-100 arasında değişir. Puan ile yaşam kalitesi doğru orantılıdır. Fiziksel bileşen ve mental bileşen olmak üzere iki özet skalası vardır. Fiziksel bileşen özet skalası; fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, vücut ağrısı ve genel sağlık alt skalalarından, mental bileşen özet skalası ise; canlılık, sosyal fonksiyon, emosyonel rol ve mental sağlık alt skalalarından oluşur (54).

3.7. İstatistiksel İncelemeler

Araştırma sonunda elde edilen veriler, SPSS (Statistical Package For Social Sciences) for Windows 25 (SPSS Inc. Chicago, IL) istatistik paket programı ile analiz edilmiştir. Ayrıntılı istatistik analizler yapılmadan önce verilere Kolmogorov-Smirnov testi ve Shapiro-Wilk testi ile 'normal dağılım testi' uygulanmış; One Way Anova Testi ile de verilerin 'homojen dağılıp dağılmadığı' kontrol edilmiştir.

Parametrik varsayım kriterlerinin karşılandığı durumlarda 'T-testi' parametrik varsayım kriterlerinin karşılanmadığı durumlarda ise Mann-Whitney U testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır. Tüm karşılaştırmalarda $p < 0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Bakım veren kişilerin bakım işinden kaynaklanan yüklerini değerlendirmek için bakım veren yükü ölçümü için klinikte yaygın olarak bilinen ve kullanılan Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilen “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeğinin (Burden Interview) güvenilirlik analizlerine ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

Demografik bilgiler ile Zarit Bakım Veren Yükü ve Yaşam Kalitesi ölçeklerinin gözlem sayılarını belirlemek için frekans tabloları düzenlenmiştir.

Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği’nin geçerlilik ve güvenilirlik düzeyini belirlemek için Cronbach’s Alpha Güvenilirlik Testi yapılmıştır (Çizelge 4.1 ve Çizelge 4.2, Çizelge 4.3, Çizelge 4.4). Ölçeğin güvenilirliğini düşürdüğü belirlenen 1. ve 4. sorular ile faktör analizinde eşit yük değeri alan 7,8 ve 16 numaralı sorular analizden çıkarılmıştır.

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanları kendisine ait olan puan hesaplama yöntemi ile hesaplanıp Türkiye genel ortalaması ile karşılaştırılmıştır.

Çizelge 4.1. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği genel ölçek güvenilirlik Cronbach’s Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları

Reliability Statistics		
Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,870	,875	17

Çizelge 4.2. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeęi sorularının Cronbach's Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları

Item Statistics				Item-Total Statistics					
	Mean	Std. Deviation	N	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted	
zarit2	2,30	1,345	100	38,56	148,229	,608	,524	,858	
zarit3	2,73	1,286	100	38,13	149,852	,586	,534	,859	
zarit6	2,23	1,294	100	38,63	152,417	,497	,467	,863	
zarit10	2,22	1,292	100	38,64	149,526	,594	,604	,859	
zarit15	2,41	1,609	100	38,45	150,614	,424	,416	,867	
zarit18	2,15	1,351	100	38,71	149,703	,557	,467	,860	
zarit22	3,43	1,335	100	37,43	152,207	,485	,364	,863	
zarit5	1,38	,722	100	39,48	161,686	,422	,310	,867	
zarit9	2,42	1,430	100	38,44	148,309	,563	,603	,860	
zarit11	2,39	1,230	100	38,47	149,302	,637	,602	,857	
zarit12	2,50	1,251	100	38,36	147,627	,683	,703	,855	
zarit13	2,03	1,374	100	38,83	154,446	,399	,362	,867	
zarit14	2,64	1,823	100	38,22	149,406	,387	,400	,871	
zarit17	2,09	1,280	100	38,77	152,926	,486	,479	,863	
zarit19	2,39	1,348	100	38,47	150,252	,542	,519	,861	
zarit20	3,53	1,306	100	37,33	156,749	,352	,488	,869	
zarit21	2,02	1,333	100	38,84	156,944	,336	,458	,869	

Çizelge 4.3. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeęi Sorularının Faktör Analizleri

	Faktörler			
	1	2	3	4
zarit22	0,776			
zarit15	0,708			
zarit3	0,693			
zarit10	0,650			
zarit18	0,605			
zarit6	0,534			
zarit2	0,479			
zarit17		0,764		
zarit13		0,746		
zarit12		0,581		
zarit11		0,549		
zarit21			0,805	
zarit20			0,784	
zarit19			0,608	
zarit14				0,806
zarit5				0,796
zarit9				0,434

Çizelge 4.4. Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeęi Faktörlerinin Cronbach's Alpha Güvenilirlik Testi sonuçları

Zarit Ölçeęi Faktörleri	Cronbach's Alpha	N	Faktörün Genel Ortalaması	Between Items	Hotelling's
1. Faktör	0,800	7	2,50	0,000	0,000
2. Faktör	0,752	4	2,25	0,001	0,004
3. Faktör	0,719	3	2,65	0,000	0,000
4. Faktör	0,536	3	2,15	0,000	0,000

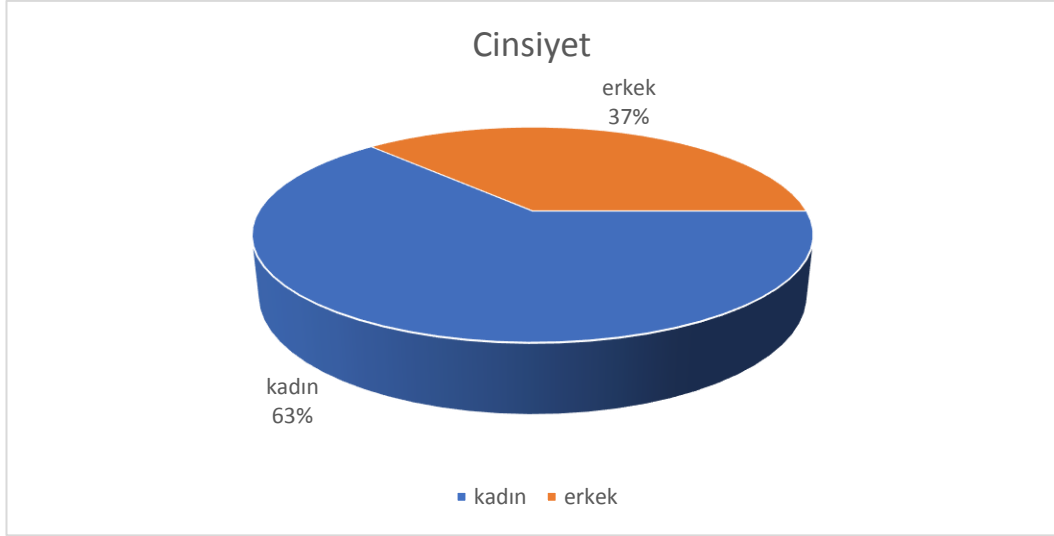
Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeęi 4 faktöre ayrılıp faktörler Zarit 1, Zarit 2, Zarit 3, Zarit 4 olarak isimlendirildi. Zarit 1 faktörünün kapsadıęı soruların, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönlerden saęlıęın genel deęerlendirilmesi, ekonomik durumun kişisel deęerlendirmesi ile ilgili olduęu görölmektedir. Zarit 2 faktörünün kapsadıęı soruların katılımcının toplumsal ilişkileri üzerine olduęu görölmektedir. Zarit 3 faktörünün kişisel ve bakım veren bireyle ilgili olarak kaygı ve verilen bakımın yeterlilięi üzerine tatmin duygusunu ölçmek üzerine olduęu görölmüştür. Zarit 4 faktöründe bakım verenin emosyonel yüğü ve gerginlięini ölçmeye yönelik soruların olduęu görölmektedir.

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeęinin 8 alt grubu bulunmaktadır. Bu alt grupların isimleri,

1. Fiziksel Fonksiyon
2. Rol Kısıtlamaları (Fiziksel Sorunlara Baęlı)
3. Sosyal Fonksiyon
4. Rol Kısıtlamaları (Emosyonel Sorunlara Baęlı)
5. Ruhsal Saęlık
6. Canlılık (Enerji)
7. Ağrı
8. Saęlıęın Genel Olarak Algılanması

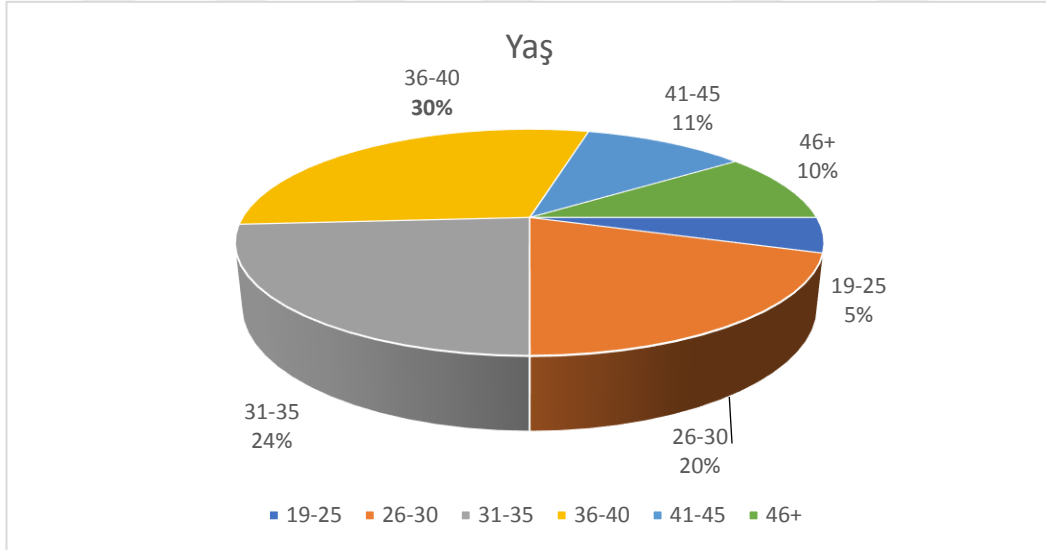
4.1 Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

Araştırmamıza katılan toplam 100 bireyin sosyodemografik verileri deęerlendirilmiştir. Katılımcıların %63'ü (n=63) kadın %37'si (n = 37) erkekti. Şekil 4.1' de araştırmaya katılan kişilerin cinsiyete göre dağılımları yer almaktadır.



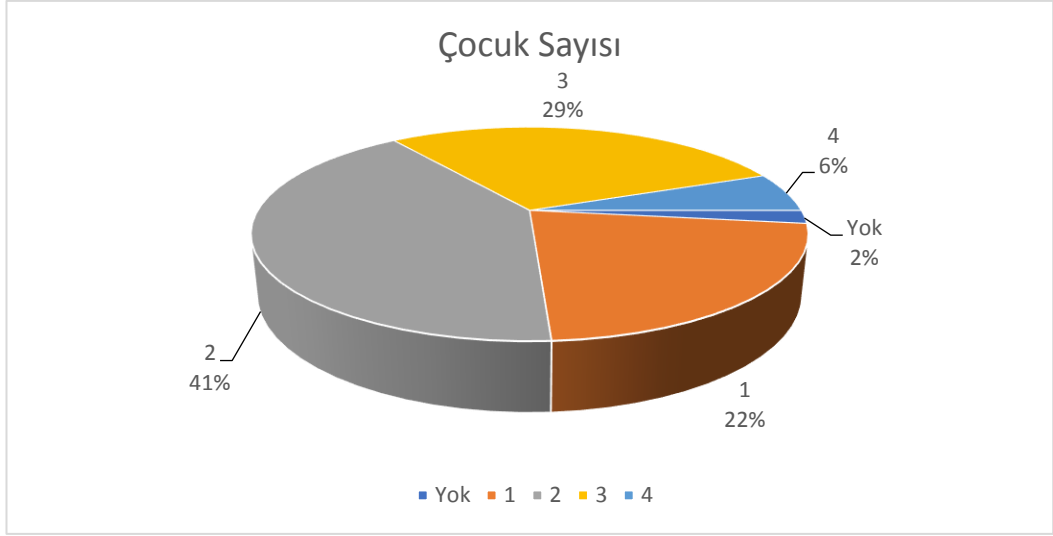
Şekil 4.1. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Dağılımı

Katılımcıların %71'i (n=71) il merkezinde ikamet ediyordu. Bireylerin yaş gruplarına göre dağılımlarına baktığımızda, %30'unun (n=30) 36-40 yaş aralığında, %70'inin (n=70) 40 yaş ve altında olduğu görülmektedir. Şekil 4.2'de bireylerin yaşlarına göre dağılımı görülmektedir.



Şekil 4.2. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Yaşlarına Göre Dağılımı

Araştırmamıza katılan katılımcıların %2'sinin (n=0) hiç çocuğunun olmadığı, %22'sinin (n=22) bir çocuğunun olduğu, %29'unun (n=29) üç çocuğunun olduğu, %6'sının 4 veya daha fazla çocuğunun olduğu görülmüştür.



Şekil 4.3. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Çocuk Sayısı

Katılımcıların eğitim durumları değerlendirildiğinde %50'sinin (n=50) ilköğretim, %33'ünün lise (n=33), %17'sinin (n=17) üniversite mezunu olduğu görülmektedir.



Şekil 4.4. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Eğitim Düzeyi

Çalışmamamıza katılan bireylerin sosyodemografik bilgileri Çizelge 4.5'de özetlenmiştir.

Çizelge 4.5. Araştırmaya Katılan Katılımcıların Sosyodemografik Bilgileri

Soru	Maddeler	N	Yüzde
Yaş Grubu	19-25	5	5,0
	26-30	20	20,0
	31-35	24	24,0
	36-40	30	30,0
	41-45	11	11,0
	46+	10	10,0
	Total	100	100,0
Cinsiyetiniz Nedir?	Kadın	63	63,0
	Erkek	37	37,0
	Toplam	100	100,0
İkamet Yeriniz	İl Merkezi	71	71,0
	İlçe/Köy	29	29,0
	Toplam	100	100,0
Eğitim Düzeyiniz Nedir?	İlköğretim	50	50,0
	Lise	33	33,0
	Lisans	17	17,0
	Toplam	100	100,0
Mesleğiniz Nedir?	Çalışan	36	36,0
	Çalışmayan	64	64,0
	Toplam	100	100,0
Ailenizin Gelir Düzeyi Nasıl Değerlendirirsiniz?	Düşük	52	52,0
	Orta/Yüksek	48	48,0
	Toplam	100	100,0
Sosyal Güvenceniz Nedir?	Yok	13	13,0
	Sgk(Es,Ssk,Bağkur)	84	84,0
	Yeşil Kart	2	2,0
	Özel Sigorta	1	1,0
	Toplam	100	100,0
Alışkanlıklarınız Var Mı?	Var	37	37,0
	Yok	63	63,0
	Toplam	100	100,0
Sürekli İlaç Kullanımı Gerektiren Dm,Ht Vb. Gibi Kronik Hastalınız Var Mı?	Var	26	26,0
	Yok	74	74,0
	Toplam	100	100,0
Kaç Çocuğunuz Var?	0	2	2,0
	1	22	22,0
	2	41	41,0
	3	29	29,0
	4	6	6,0
	Toplam	100	100,0

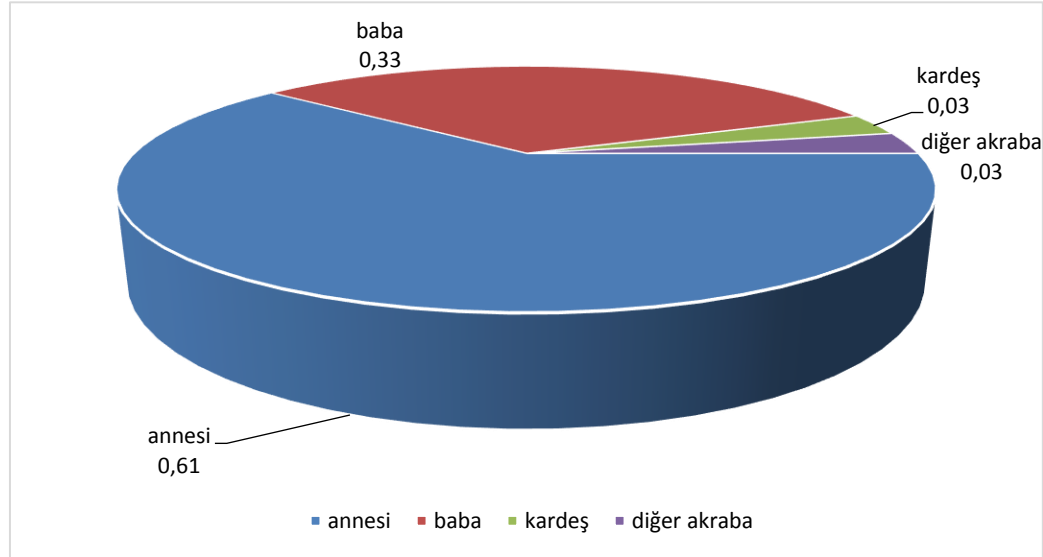
Meslek dağılımlarına bakıldığında katılımcıların %36'sının (n=36) çalışmaya devam ettiği; %64'ünün (n=64) aktif olarak çalışma hayatında olmadığı görülmüştür.

Katılımcıların kendi beyanlarına göre sosyoekonomik durumları değerlendirildiğinde katılımcıların %52'sinin (n=52) sosyoekonomik durumlarını düşük olarak değerlendirdiği %48'inin (n=48) orta/yüksek olarak değerlendirdiği görülmüştür.

Katılımcıların %87'sinin (n=87) sosyal güvencesi olduğu, %13'ününse (n=13) herhangi bir sosyal güvenceye sahip olmadığı görülmüştür.

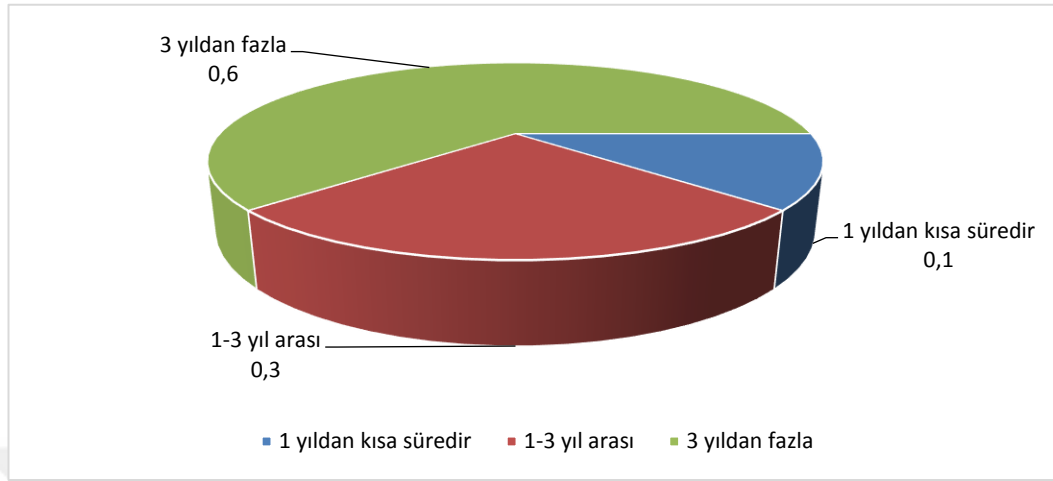
Katılımcıların %74'ünün (n=74) en az bir kronik hastalığı olduğu görülmüştür. Katılımcılara geçirmiş oldukları ruhsal hastalıklar sorulduğunda çalışmaya katılan 100 katılımcıdan 68'i herhangi bir ruhsal hastalık tanısı ve tedavisi almadığını belirtmiştir. Tanı ve tedavi alan 32 hastanın 22'si depresyon, 9'u anksiyete bozukluğu, biri obsesif-kompulsif bozukluk tanısı aldığını bildirmiştir.

Katılımcıların bakımı ile ilgilendikleri bireyle olan ilişkileri değerlendirildiğinde 100 kişiden 94'ünün anne veya baba olduğu görülmüştür. Bu 94 kişinin 61'i bakım alan bireyin annesi 33'ü babasıydı.

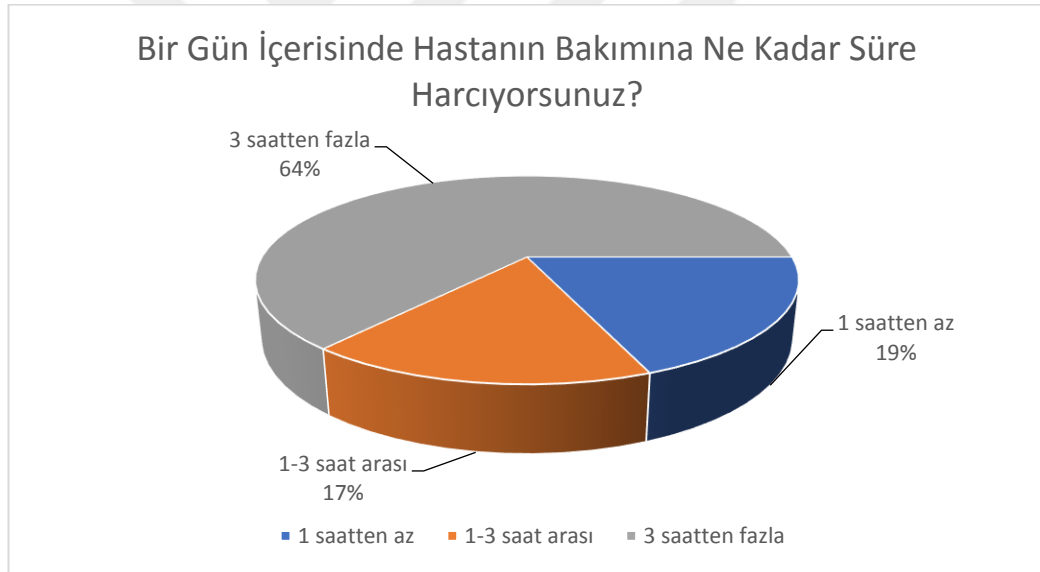


Şekil 4.5. Bakımıyla İlgilenilen Birey ile Bakım Veren Arasındaki İlişki

Bakım verenlerin, bireyin bakımı ile ilgilendikleri toplam süre değerlendirildiğinde %62'sinin 3 yıldan uzun süredir bakım verdiği görülmüştür.



Şekil 4.6. Hastanın Bakımı ile İlgilenilen Toplam Süre



Şekil 4.7. Bir Gün İçerisinde Hastanın Bakımına Harcanan süre

Katılımcılara "Hastanızın bakımı ile ilgilendiğiniz bu dönemde diğer aile bireylerinden yeteri kadar yardım aldığınızı düşünüyor musunuz?" diye sorulduğunda %55'inin (n=55) hayır diyerek cevap verdiği görülmüştür.

Katılımcılara, bakımları ile ilgilendikleri bireylerin bakımları, kendi durum ve beklentileri ile ilgili olarak sorulan soruların cevapları Çizelge 4.6'da verilmiştir.

Çizelge 4.6. Katılımcıların, Bakımları ile İlgilendikleri Bireylerin Bakımları, Kendi Durumları ve Beklentileri ile İlgili Olarak Sorulan Sorulara Verdikleri yanıtların Dağılımı

Soru	Maddeler	N	Yüzde
Hastanın Bakımı İle Ne Kadar Süredir İlgileniyorsunuz?	1 Yıldan Kısa Süredir	12	12,0
	1-3 Yıl Arası	26	26,0
	3 Yıldan Fazla	62	62,0
	Toplam	100	100,0
Bir Gün İçerisinde Hastanın Bakımına Ne Kadar Süre Harcıyorsunuz?	1 Saatten Az	19	19,0
	1-3 Saat Arası	17	17,0
	3 Saatten Fazla	64	64,0
	Toplam	100	100,0
Bir Hafta İçerisinde Hastanın Bakımına Ne Kadar Süre Harcıyorsunuz?	10 Saatten Az	20	20,0
	10-30 Saat Arası	15	15,0
	30 Saatten Fazla	65	65,0
	Toplam	100	100,0
Hastanızın Bakımı ile İlgilendiğiniz Bu Dönemde Diğer Aile Bireylerinden Yeteri Kadar Yardım Aldığınızı Düşünüyor Musunuz?	Evet	45	45,0
	Hayır	55	55,0
	Toplam	100	100,0
Hastanızın Bakımı ile İlgilenmenizde Size Yardımcı Olması için Finansal Destek Sağlanıyor mu?	Evet	45	45,0
	Hayır	55	55,0
	Toplam	100	100,0
Bakımı ile İlgilendiğiniz Bireyin Hastalığından Önce Bir İşte Çalışıyor muydunuz?	Evet	56	56,0
	Hayır	44	44,0
	Toplam	100	100,0
Bakımı ile İlgilendiğiniz Bireyin Hastalığından Sonra İşinize Devam Edebildiniz mi?	Evet	28	28,0
	Hayır	42	42,0
	Öncesinde Ve Sonrasında Çalışmadım	30	30,0
Hastanızın Bakımını ile İlgilenmenizde Size Yardımcı Olması için Bakıcı Tuttunuz mu?	Evet	2	2,0
	Hayır	98	98,0
	Toplam	100	100,0
Devletin Sunmuş Olduğu Evde Bakım Hizmetlerinden Faydalaniyor musunuz?	Evet	25	25,0
	Hayır	75	75,0
	Toplam	100	100,0
Bireyin Bakımı ile İlgilenmenizde Size Yardımcı Olması için Sağlık Hizmetleri Birimleri Tarafından Yardımcı Bakıcı Desteği Verilmesini İster misiniz?	Evet	48	48,0
	Hayır	52	52,0
	Toplam	100	100,0
Hastanın Bakımı İle Ne Kadar Süredir İlgileniyorsunuz?	1 Yıldan Kısa Süredir	12	12,0
	1-3 Yıl Arası	26	26,0
Bir Gün İçerisinde Hastanın Bakımına Ne Kadar Süre Harcıyorsunuz?	1 Saatten Az	19	19,0
	1-3 Saat Arası	17	17,0

4.2. Sosyodemografik Anket Sorularının Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeęi Genel Puanı ve Zarit 1,2,3,4 Faktörleri İle Karşılaştırılması

Cinsiyet durumu ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde Zarit 1 faktörünün cinsiyet ile anlamlı korelasyon gösterdiği bulunmuştur. Bağımsız T testinde kadın grubunun Zarit-1 puanlarının anlamlı olarak daha yüksek olduğu görülmüştür. Kadın cinsiyetin Zarit 1 faktör puanını arttırdığı görülmüştür.

Yaş durumu ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde Zarit 1, Zarit 4, Zarit ölçeęi genel puanı arasında anlamlı ilişki vardır. Yaş arttıkça Zarit 1, Zarit 4, Zarit ölçeęi genel puanı artmaktadır (Pearson korelasyon analizi, $p<0.05$).

Araştırmamıza katılan katılımcıların çocuk sayısı ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde Zarit 1 faktörü ile korelasyon olduğu gösterilmiştir (Pearson korelasyon analizi, $p<0.05$).

Eğitim düzeyi ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde Kruskal Wallis ve One Way Anova testlerine göre anlamlı farklılık görülmemiştir ($p> 0.05$).

Gelir düzeyi ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde kendi beyanı ile yüksek gelir düzeyinde olduğunu beyan eden sadece 4 kişi olduğu için orta ve yüksek gelir düzeyi grupları birleştirilmiştir. Zarit 1, Zarit 3, Zarit ölçeęi genel puanı ile gelir düzeyi arasında anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır (Pearson korelasyon analizi, $p<0.05$). Üçünde de düşük gelir düzeyi grubundakilerin daha yüksek puan aldığı görülmüştür (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Sosyal güvence ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde Zarit 3 bakımından sosyal güvenceye sahip olma durumlarında anlamlı bir farklılık vardır. Sosyal güvenceye sahip olmayanların Zarit 3 faktör puanları daha yüksektir (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Sürekli ilaç kullanımı ile Zarit 1, Zarit 4, Zarit ölçeęi genel puanı arasında anlamlı ilişki vardır (Pearson korelasyon analizi, $p<0.05$). Sürekli ilaç kullanımı olan kişilerin Zarit 1, Zarit 4, Zarit ölçeęi genel puanı daha yüksek hesaplanmıştır (Bağımsız T Testi, Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Ruhsal hastalık geçmişı ile Zarit ölçeęi genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde anlamlı farklılık görülmemiştir (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Zarit ölçeđi genel puanı ve faktörleri ile bireyin alışkanlık sahibi olması arasındaki ilişki incelenmiş, ilişki bulunamamıştır (Spearman analizi, $p > 0.05$).

Bakım verenin bakım verme süresi ile Zarit ölçeđi genel puanı ve faktörleri karşılaştırıldığında Zarit 1 bakımından hastanın bakımı ile bir yıldan kısa süredir ilgilenenler ile üç yıldan fazla süredir ilgilenenler arasında anlamlı bir farklılık vardır. Üç yıldan fazla süredir hastanın bakımı ile ilgilenenlerin Zarit 1 puanı daha yüksek bulunmuştur. (Mann-Whitney U Testi, $p < 0.05$).

Zarit 4 bakımından bakıldığında hastanın bakımı ile bir yıldan kısa süredir ilgilenenler ile üç yıldan fazla süredir ilgilenenler arasında anlamlı bir farklılık vardır. Üç yıldan fazla süredir hastanın bakımı ile ilgilenenlerin Zarit 4 puanı daha yüksek bulunmuştur (Mann-Whitney U Testi, $p < 0.05$).

Zarit 1 ile hastanın bakımına bir gün içerisinde ayrılan süreler karşılaştırıldığında bir saatten az zaman harcayanlar ile 1-3 saat arasında zaman harcayanlar arasında ilişki bulunamamıştır (One Way Anova, Tukey testi, $p > 0.05$). Bir saatten az zaman harcayanlar ile üç saatten fazla zaman harcayanlar ve 1-3 saat arasında zaman harcayanlar ile üç saatten fazla zaman harcayanlar arasında ilişki olduğu görülmektedir. İlişkiyi incelemek için One-Way Anova ve Tukey testlerine baktığımızda üç saatten fazla zaman harcayanların diğerlerine göre farklı olduğu görülmektedir. Üç saatten fazla süre harcayanların Zarit 1 faktör puanının diğerlerinden fazla olduğu görülmektedir ($p < 0.05$).

Zarit 3 faktörü ile hastanın bakımına bir gün içerisinde ayrılan süreler karşılaştırıldığında bir saatten az zaman harcayanlar ile 1-3 saat arasında zaman harcayanlar arasında anlamlı bir farklılık vardır. Ortalamalara baktığımızda 1-3 saat arasında zaman harcayanların Zarit 3 faktör puanının daha yüksek olduğu görülmüştür (One Way Anova, Tukey testi, $p < 0.05$).

Zarit 3 faktörü ile hastanın bakımına bir gün içerisinde ayrılan süreler karşılaştırıldığında bir saatten az zaman harcayanlar ile üç saatten fazla zaman harcayanlar arasında anlamlı bir farklılık vardır. Ortalamalara baktığımızda 1-3 saat arasında zaman harcayanların Zarit 3 faktör puanının daha yüksek olduğu görülmüştür (One Way Anova, Tukey testi, $p < 0.05$).

Zarit 2 ve Zarit 4 faktörlerinin, katılımcıların bakım verme işi için harcadığı günlük bakım süresi ile karşılaştırılmalarında anlamlı bir farklılık görülmemiştir (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri ile "Hastanızın bakımı ile ilgilendiğiniz bu dönemde diğer aile bireylerinden yeteri kadar yardım aldığınızı düşünüyor musunuz?" sorusuna verilen cevaplar karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır (Pearson korelasyon analizi, $p>0,05$).

Devletten finansal destek alma durumu ile Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri arasındaki ilişki incelendiğinde Zarit 2, Zarit 3, Zarit 4 faktörleri arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Pearson korelasyon analizi, $p>0,05$). Zarit ölçeği genel puanı ve Zarit 1 faktörü ile devletten finansal destek alma durumu karşılaştırıldığında anlamlı fark görülmüştür (Pearson korelasyon analizi, $p>0,05$). Finansal destek alanların Zarit ölçeği genel puanı ve Zarit 1 faktör puanları daha yüksek hesaplanmıştır (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

Devletten evde bakım desteği alma durumu Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri arasındaki ilişki incelendiğinde Zarit 3 ve Zarit 4 faktörleri ile anlamlı ilişki bulunmuştur. Devletten evde bakım desteği alınması durumunda, Zarit 3 ve Zarit 4 faktörlerinin puanları daha yüksek bulunmuştur (Mann-Whitney U Testi, $p<0,05$).

"Bireyin bakımı ile ilgilenmeniz size yardımcı olması için sağlık hizmetleri birimleri tarafından yardımcı bakıcı desteği verilmesini ister misiniz?" Sorusuna katılımcıların %48'i ($n=48$) evet, %52'si hayır olarak cevap vermiştir. Soruya verilen cevaplar ile Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri arasındaki ilişki incelendiğinde bakıcı desteği isteyenlerin istemeyenlere göre Zarit 1 faktör puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür (Bağımsız T Testi, $p<0,05$). Zarit 2,3,4 faktörleri Mann Whitney U testi ile incelendiğinde bakıcı desteği isteyenlerin hesaplanan faktör puanlarının istemeyenlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür ($p<0,05$).

4.3. Zarit Ölçeği Genel Puanı ve Faktörleri ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Grupları Arasında Korelasyon İncelemesi

Pearson korelasyon yöntemi kullanılarak Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği'nin Zarit 1,2,3,4 numaralı faktörleri, Zarit genel puanı ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8 alt grubu arasındaki ilişki incelenmiştir. Zarit 1 faktörü ile Zarit 2 ve 4 numaralı faktörleri, Zarit genel puanı arasında korelasyon olduğu gösterilmiştir. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8 alt grubu ile Zarit 1 faktörü arasında ters korelasyon olduğu gösterilmiştir ($p<0.05$).

Zarit 2 faktörü ile Zarit 1 ve 4 numaralı faktörleri, Zarit genel puanı arasında korelasyon olduğu gösterilmiştir. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8 alt grubu ile Zarit 2 faktörü arasında ters korelasyon olduğu gösterilmiştir.

Zarit 3 faktörü ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2,3,5,6 ve 8 numaralı alt grupları arasında ters korelasyon olduğu diğer Zarit 1,2 ve 4 faktörleri ile korelasyonun olmadığı gösterilmiştir. Zarit 3 faktörü ile Zarit genel puanı arasında korelasyon olduğu gösterilmiştir.

Zarit 4 faktörü ile Zarit 1 ve 2 numaralı faktörleri, Zarit genel puanı arasında korelasyon olduğu gösterilmiştir. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8 alt grubu ile Zarit 4 faktörü arasında ters korelasyon olduğu gösterilmiştir.

Çizelge 4.7. Zarit Ölçeği Genel Puanı ve Faktörleri ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Grupları Arasında Korelasyon

		Zarit-1	Zarit-2	Zarit-3	Zarit-4	Zarit_Ort	Yaşam Kalitesi 1	Yaşam Kalitesi 2	Yaşam Kalitesi 3	Yaşam Kalitesi 4	Yaşam Kalitesi 5	Yaşam Kalitesi 6	Yaşam Kalitesi 7	Yaşam Kalitesi 8
Zarit-1	r	1	0,478**	,170	0,461**	0,877**	-0,297**	-0,412**	-0,357**	-0,209*	-0,368**	-0,454**	-0,377**	-0,360**
	p		,000	,091	,000	,000	,003	,000	,000	,037	,000	,000	,000	,000
Zarit-2	r	0,478**	1	,020	0,379**	0,708**	-0,224*	-0,228*	-0,290**	-0,286**	-0,266**	-0,339**	-0,329**	-0,285**
	p	,000		,844	,000	,000	,025	,023	,003	,004	,007	,001	,001	,004
Zarit-3	r	,170	,020	1	,017	0,386**	-,036	-0,235*	-0,208*	-,110	-0,302**	-0,295**	-,092	-0,241*
	p	,091	,844		,868	,000	,723	,019	,038	,274	,002	,003	,361	,016
Zarit-4	r	0,461**	0,379**	,017	1	0,644**	-0,219*	-,121	-,121	-0,229*	-,163	-,085	-0,212*	-,174
	p	,000	,000	,868		,000	,029	,230	,232	,022	,106	,403	,035	,083
Zarit_Ort	r	0,877**	0,708**	0,386**	0,644**	1	-0,298**	-0,400**	-0,381**	-0,294**	-0,410**	-0,463**	-0,402**	-0,410**
	p	,000	,000	,000	,000		,003	,000	,000	,003	,000	,000	,000	,000
Yaşam Kalitesi 1	r	-0,297**	-0,224*	-,036	-0,219*	-0,298**	1	0,596**	0,422**	0,446**	0,438**	0,455**	0,563**	0,600**
	p	,003	,025	,723	,029	,003		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
Yaşam Kalitesi 2	r	-0,412**	-0,228*	-0,235*	-,121	-0,400**	0,596**	1	0,603**	0,475**	0,438**	0,537**	0,644**	0,640**
	p	,000	,023	,019	,230	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000
Yaşam Kalitesi 3	r	-0,357**	-0,290**	-0,208*	-,121	-0,381**	0,422**	0,603**	1	0,551**	0,555**	0,692**	0,699**	0,510**
	p	,000	,003	,038	,232	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000
Yaşam Kalitesi 4	r	-0,209*	-0,286**	-,110	-0,229*	-0,294**	0,446**	0,475**	0,551**	1	0,455**	0,563**	0,473**	0,281**
	p	,037	,004	,274	,022	,003	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,005
Yaşam Kalitesi 5	r	-0,368**	-0,266**	-0,302**	-,163	-0,410**	0,438**	0,438**	0,555**	0,455**	1	0,755**	0,463**	0,572**
	p	,000	,007	,002	,106	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000
Yaşam Kalitesi 6	r	-0,454**	-0,339**	-0,295**	-,085	-0,463**	0,455**	0,537**	0,692**	0,563**	0,755**	1	0,521**	0,603**
	p	,000	,001	,003	,403	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
Yaşam Kalitesi 7	r	-0,377**	-0,329**	-,092	-0,212*	-0,402**	0,563**	0,644**	0,699**	0,473**	0,463**	0,521**	1	0,598**
	p	,000	,001	,361	,035	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000
Yaşam Kalitesi 8	r	-0,360**	-0,285**	-0,241*	-,174	-0,410**	0,600**	0,640**	0,510**	0,281**	0,572**	0,603**	0,598**	1
	p	,000	,004	,016	,083	,000	,000	,000	,000	,005	,000	,000	,000	

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanları kendi özel puan hesaplama yöntemiyle hesaplanmış olup Türkiye ortalaması ile karşılaştırılmıştır. Elde edilen verilere göre fiziksel rol kısıtlamaları, sosyal fonksiyon, emosyonel rol kısıtlamaları isimli alt grupların ortalama puanlarının Türkiye ortalama puanlarından düşük olduğu görülmüştür. Diğer beş alt grup Türkiye ortalamasından düşük olmakla beraber standart sapma aralığındadır.

Çizelge 4.8. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hesaplanan Puanlar ve Türkiye Ortalaması

		Ortalama	Std.Sap.	Türkiye Ort.	Türkiye .Std.Sap.
1	Fiziksel Fonksiyon	75,85	26,23	86,6	25,20
2	Fiziksek rol kısıtlamaları	55	46,19	89,5	29,60
3	Sosyal fonksiyon	68,13	29,8	94,8	14,20
4	Emosyonel rol kısıtlamaları	63	41,55	94,7	20,90
5	Ruhsal sağlık	70,04	17,78	73,5	11,60
6	Canlılık	54,3	23,79	67	13,80
7	Ağrı	75,58	25	86,1	20,60
8	Sağlığın genel algılanması	68,9	20,59	73,9	17,50

5. TARTIŞMA

Bu araştırma, sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan çocukların bakımı ile ilgilenen bireylerin bakım yükünün ve sosyal durumlarının yaşam kaliteleri üzerindeki etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Toplumda özel bir hasta popülasyonunu oluşturan bu çocukların ailelerinin durumlarının incelenmesi, sorunlarının tespiti ve çözüm önerisinde bulunabilmek için önemlidir. Bu özel popülasyona yönelik dünyada ve ülkemizde yapılmış bir çalışma bulunmamaktadır. Yurt dışında yapılmış olan bakım yükü ve yaşam kalitesi çalışmalarının spesifik hastalıklarla sınırlı olduğu görülmektedir (14,17,20). Yurt içinde bu özel popülasyona yönelik benzer çalışmaların yapılmadığı görülmekte olup kronik hastalık sahibi olan, kanser hastası olan, zihinsel veya fiziksel engelli olan çocukların aileleri için bakım yüküne yönelik çalışmalar yapılmıştır (24,44,45). Çalışmamızda bakım verenlerin bakım yükünün hesaplanması ve daha yüksek bakım yüküne sahip katılımcıların yaşam kalitesinin Türkiye ortalaması ile nasıl bir ilişki içinde olduğunun gösterilmesi amaçlanmıştır. Karabuğa ve arkadaşlarının yaptığı kanserli hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitelerinin incelendiği çalışmada bakım yükünün arttığı durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinin düştüğü gösterilmiştir (50).

Yaşam kalitesindeki düşmenin kişinin fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlığında bozulmalara neden olabileceği bilinmektedir (57,58). Bu amaçla Akdeniz üniversitesi tıp fakültesi hastanesinde takibi yapılan sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan çocukların aileleri hedef kitlemiz olmuştur. Bu bireylerle hastane ve ev ortamında yapılan görüşmelerde toplamda 82 sorudan oluşan bir demografik bilgiler anketi ile iki ölçek içeren anketimiz uygulanmıştır. Çalışmamıza katılan 100 bireyin hepsinden aydınlatılmış onam alınmıştır.

Araştırmamız katılan katılımcıların %63'ü kadın %37'si erkektir. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) Merkezi Dağıtım Sisteminin 2017 yılı adrese dayalı nüfus kayıt sistemi verilerine göre ise genel nüfusun %50,16'sını erkekler, %49,88'ünü kadınlar oluşturmaktadır (59). Araştırmamıza katılan bireylerin cinsiyet dağılımı ile Türkiye ortalaması arasında ki farklılığın sebebi hasta bireylerin bakımının dünyada ve Türkiye'de daha çok kadınlar tarafından yapılması nedeniyle olmuş olabilir (44). Fiziksel veya zihinsel engelli çocukların

ailelerine yönelik yapılan çalışmalarda da bakım verenin daha çok çocuğun annesi olduğu görülmüştür (53). Ailede anne çocuğun bakımı ile ilgilenirken baba iş hayatına devam etmektedir.

Araştırmamıza katılan katılımcıların %94'ünün bakım ihtiyacı olan bireyin anne veya babası, %3'ünün kardeşi ve %3'ünün diğer akrabası olduğu gözlemlenmiştir. Bunun nedeni bakıma ihtiyacı olan bireyin çocuk yaşta olması ve ebeveynlerin bakım verme işini bir başkasına vermek istememesi olabilir. Ebeveynler kendilerinden başka birinin çocuklarının bakımını onlar kadar iyi yapamayacağını düşünüyor olabilir.

Araştırmamız katılan katılımcıların %5'i 19-25 yaş aralığında, %20'si 26-30 yaş aralığında, %24'ü 31-35 yaş aralığında, %30'u 36-40 yaş aralığında, %11'i 41-45 yaş aralığında, %10'u 46 yaş üstü yaş aralığındadır. Sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan bakıma muhtaç bireylerin yaşam sürelerinin kısalığı, bakım yükünün ağırlığı gibi nedenler bakım verenlerin %79'unun 40 yaş altında olmasına neden olmuş olabilir. Katılımcıların yaşı ile Zarit 1 numaralı faktör ve Zarit genel puanı arasında korelasyon gösterilmiştir. Yaşı daha büyük olan katılımcıların hesaplanan Zarit 1 faktör puanı ile Zarit genel puanının daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlık ile ekonomik durumları ile ilgili olan soruların bulunduğu bu faktör grubunun bu korelasyonuna yaş ile birlikte artan katılımcının kendisine ait sağlık sorunları, bakım verme süresindeki uzama, bakım verilen bireyin yaşının ilerlemesi ile beraber ihtiyaç duyduğu bakım hizmetlerinin artması gibi durumlar neden olmuş olabilir.

Araştırmamıza katılan katılımcıların çocuk sayısı ile bakım yükü karşılaştırıldığında Zarit 1 faktörü ile korelasyon olduğu gösterilmiştir. Bakım verilen hasta veya sağlıklı çocukların sayısının artması durumunda bakım yükünün de arttığı gösterilmiştir. Bunun nedeni bakım verilen kişi sayısında ve gün içerisinde bakım verme süresindeki artma ile birlikte bakım verenin kendi ihtiyaçlarını karşılama ve dinlenme için ayırabileceği sürenin azalması sonucu oluşan fiziksel ve ruhsal yorgunluk olabilir.

Araştırmamıza katılan katılımcıların %36'sı aktif olarak iş hayatına devam etmekte olup %64'ü herhangi bir gelir getiren işte çalışmamaktadır. Katılımcılara bakım vermeye başlamadan önceki çalışma durumları sorulduğunda %56'sı daha

önce herhangi bir işte çalıştığını %44'ü çalışmadığını bildirmiştir. Bakım verme durumun hasta ile 24 saat ilgilenme gerektirmesinden dolayı bu bireyler işlerine devam edememiş olabilir. Katılımcının mesleğine devam edememesi ile Zarit 1 faktörü arasında korelasyon görülmüştür. Bakım verme hizmetinin ekonomik yükünü tespit etme amacıyla olan soruları içeren bu faktör ile olan korelasyon, bakım verenin maaşlı işinden ayrılması sonrası yaşadığı ekonomik sorunlar nedeni ile olmuş olabilir (16).

Katılımcılardan kendi gelir durumlarını değerlendirmelerini istediğimizde %52'si gelir durumunu düşük olarak belirtmiştir. Gelir düzeyi ile bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde gelir düzeyi ile Zarit 1 ve 3 numaralı faktörler ve Zarit ölçeği genel puanı arasında ters korelasyon görülmüştür. Gelir düzeyi düşük bireylerin hesaplanan bakım yükünün daha yüksek olduğu görülmüştür. Bakım veren bireylerin bakım verme hizmeti ile ilgilenirken maaşlı bir işte çalışmama nedeniyle gelir sıkıntısı yaşaması muhtemeldir. Ekonomik sıkıntılar ve bunun oluşturduğu stresin bakım verenin bakım yükünü arttırması muhtemeldir (16).

Sosyal güvence ile Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde sosyal güvenceye sahip olmayanların Zarit 3 faktör puanları daha yüksek olduğu görülmüştür. Bakım verenin bakım verilen birey ile ilgili gelecek kaygılarının ve bakım verme hizmetinin kalitesinden duyulan tatminin sorgulandığı bu faktörün sosyal güvence ile korelasyon göstermesi beklenti dahilinde olmuştur.

Araştırmamıza katılan katılımcıların ilaç kullanması gerektiren kronik hastalık geçmişi sorgulandığında 100 katılımcının 74'ünün hiçbir hastalığı olmadığı 26'sının en az 1 hastalığı olduğu görülmüştür. Kronik hastalık sahibi olmak ile bakım yükü karşılaştırıldığında Zarit 1,4 ve Zarit genel puanı arasında korelasyon görülmüştür. Kronik hastalık sahibi bireylerin bakım yükü daha yüksek hesaplanmıştır. Bunun nedeni kendi hastalık bakımları ve bakıma muhtaç bireyin bakım gereksinimleri ile ilgilenmenin gün içerisinde daha çok zaman, emek ve maddi kayba yol açması olabilir.

Araştırmamıza katılan 100 katılımcıya daha önce tanı ve tedavi aldıkları ruhsal hastalıklar sorulduğunda 68'i herhangi bir ruhsal hastalık tanısı ve tedavisi olmadığını bildirmiştir. Tanı ve tedavi alan 32 hastanın 22'sinde depresyon tanısı

görülmüştür. Bakım verenlerle yapılan görüşmelerde bakım verenlerin genel ruh halleri ve yakınmaları değerlendirildiğinde daha fazla katılımcının depresyon ve anksiyete tanısı alabileceği görülmüştür. Çalışmamıza katılan bireylerin yaşam kalitesi ortalaması ile Türkiye ortalaması karşılaştırıldığında fiziksel, sosyal ve emosyonel rol kısıtlamaları alt gruplarının Türkiye ortalamasından daha düşük olduğu görülmüştür. Bu bize bu bakım veren bireylerin yoğun bir emosyonel stres altında olduklarını göstermektedir. Bakım verenlere yönelik geçmiş dönemlerdeki çalışmalarda zihinsel engelli çocukların ve Alzheimer hastası yetişkinlerin bakım verenlerinde ruh sağlıklarında bozulma görülmüştür (44,47). Bakım verenlerde depresyon ve anksiyete görülme sıklığının normal popülasyondan daha yüksek olduğu sonucu bu çalışmalardan elde edilmiştir (44,47).

Bakım yükü yüksek yaşam kalitesi düşük olan katılımcıların aktif şikayetleri olmasına rağmen tanı ve tedavi alamamasının nedeni hasta bakımını devredebilecekleri birilerinin olmaması olabilir. Bakım verenler bakımı ile ilgilendikleri bireyin bakımını bir başkasında devredip kendileri ile ilgili sağlık problemleri için zaman ayıramadıklarını belirtmektedirler. Yaşam kalitesi ölçeği sonuçlarına göre yoğun emosyonel gerginlik altında olan bireylerin ruhsal hastalık geçmişi ile Zarit ölçeği genel puanı ve faktörleri arasında yapılan analizde anlamlı farklılık görülmemiştir. Bunun nedeni bakım veren bireylerin hasta bireyin ebeveyni olması ve Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği'nin ilgili sorularını gerçekçi bir şekilde cevaplamaması olabilir. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği'nin emosyonel durumu ölçmek üzere hazırlanan sorularından 1. ve 4. sorular ölçeğin güvenilirliğini düşürdüğü nedeniyle, 7,8 ve 16 numaralı sorular faktör analizinde eşit yük değeri almaları nedeniyle analizden çıkarılmıştır. Bu soruların analizden çıkarılması nedeni ile ruhsal hastalık geçmişi bakım yükü arasındaki ilişki gösterilememiş olabilir.

Araştırmamıza katılan katılımcıların %12'si bakım verme işini bir yıldan kısa süredir %26'sı 1-3 yıl arası %62'si üç yıldan uzun süredir yapmakta olduğunu bildirmiştir. Bakım verme süresi ile bakım yükü arasındaki ilişki incelendiğinde bakım verme süresi ile Zarit 1 ve 4 numaralı faktör ve Zarit Zarit ölçeği genel puanı arasında korelasyon olduğu gösterilmiştir. Zarit 1 ve 4 numaralı faktörlere göre bir yıldan az süre bakım verenlerin bakım yükü üç yıldan uzun süre bakım verenlerin bakım yükünden daha düşük hesaplanmıştır. Bakım verme süresi uzadıkça bakım

verme yükünün arttığı gösterilmiştir. Zarit 1, Zarit 4 ve Zarit ölçeği genel puanı ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği alt grupları arasında ters korelasyon bulunmaktadır. Bakım verme süresinin artması bakım yükünü arttırdığı, bakım yükü arttığında yaşam kalitesinin düştüğü araştırmamızda istatistiksel olarak gösterilmiştir. Bakım verenlerin yaşam kalitesindeki düşmenin hem kendilerinin sağlıkları üzerine hem de bakım verdikleri bireylerin sağlıkları, bakım kalitesi ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisinin olacağı bilinmektedir (47,50,51).

Katılımcıların hasta bakımına bir gün içerisinde ayırdıkları süre ile Zarit 1,3 faktörleri arasında korelasyon olduğu da gösterilmiştir. Bakım süresi üç saatten fazla olanların bakım yükü bakım süresi bir saatten daha az olan ve bakım süresi 1 ila 3 saat arası olan bireylerin bakım yükünden daha yüksek hesaplanmıştır.

Katılımcıların hasta bakımı için yakınlarından aldıkları yardımı sorguladığımızda 100 katılımcının 55'i yeterli yardım almadıklarını beyan etmiştir. Yeterli yardım almadıklarını düşünen bu katılımcıların bakım yükü ile yeterli yardım aldıklarını düşünen katılımcıların bakım yükü karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Bu duruma bakım verenlerin çoğunluğunun hastanın ebeveynleri olması ve bakım verme işinin kendilerinin görevi olduğunu düşünmeleri neden olmuş olabilir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada bakım verme işinin aile içerisinde annenin sorumluluğu olarak görüldüğü ve tüm bakım verme yükünün anneye yüklendiği, bizim çalışmamıza benzer olarak engelli çocukların ailelerinde gösterilmiştir.

Devletten bakım için maddi destek alan katılımcı bireylerin bakım yükü incelendiğinde, ekonomik yükü sorgulayan soruları da içeren Zarit 1 faktörü ve Zarit ölçeği genel puanı ile devletten finansal destek alma arasında korelasyonun olduğu gösterilmiştir. Zarit 2, 3 ve 4 faktörleri ile korelasyon gösterilememiştir. Buradan yola çıkarak maddi desteğe ihtiyacı olup bakım yükü daha fazla olan bireylerin devlet tarafından maddi olarak desteklendiği düşünülebilir. Devlet tarafından maddi destek verilen kişilerin seçiminde başarılı olunduğu düşünülebilir.

Katılımcıların hasta bireyin bakımı için devletten evde hasta bakım hizmeti alması ile bakım yükü arasındaki ilişki analiz edildiğinde bakım desteği alanların Zarit 3, Zarit 4 numaralı faktörler ve Zarit ölçeği genel puanının daha yüksek olduğu görülmüştür. Araştırmaya katılan 100 katılımcıdan 75'inin evde bakım hizmeti

almadığı; sadece 25 katılımcının bu hizmeti aldığı görülmüştür. Hizmeti almayan katılımcılara nedeni sorulduğunda katılımcılar evde bakım hizmetlerinin yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım yükünün daha yüksek olduğu hastaların özellikle evde bakım hizmetini almaları bu bakım verenlerin bakım verme işleminin daha zor olması nedeni ile olmuş olabilir.

Katılımcılara bireyin bakımı için kendilerine yardım etmek üzere yardımcı bakıcı desteği isteyip istemediklerini sorduğumuzda 100 katılımcıdan 48'i evet demiş 52'si ise hayır demiştir. Yardımcı bakıcı desteği isteyen ve istemeyen katılımcılar incelendiğinde bakım süresi daha uzun olan, bakım yükü daha yüksek olan katılımcıların yardımcı bakıcı desteği istediği görülmektedir.

Zarit ölçeği genel puanı ile SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği alt grupları karşılaştırıldığında bakım yükünün daha yüksek olduğu bireylerin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmektedir. Ülkemizde kanser hastalarının, zihinsel veya fiziksel engelli hastaların bakım verenlerine yönelik yapılan çalışmalarda bu bireylerin bakım yükünün çalışmamıza benzer olarak yüksek olduğu gösterilmiştir (44,45). Bizim çalışmamıza benzer olarak kanser hastalarının bakım verenlerine, kronik hastalık sahibi çocukların bakım verenlerine yapılan çalışmalarda da bakım yükünün artmasının yaşam kalitesini düşürdüğü gösterilmiştir (45,51). Çin'de Liu ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada Alzheimer hastalarının bakım verenlerin yaşam kalitesindeki düşüş ile bakım verenlerin depresyon, anksiyete, uyku bozuklukları gibi rahatsızlıklara yakalanma riski incelendiğinde anlamlı artışların olduğu gösterilmiştir (47). Çalışmamızda elde ettiğimiz bakım verenlerin bakım yükünün yükselmesi yaşam kalitesini düşürür sonucu hem yurt içi hem yurt dışı yayınlarla desteklenmektedir (44,45,47).

Araştırmamıza katılan katılımcıların yaşam kalitesi alt gruplarının ortalama puanları Türkiye ortalaması ile karşılaştırıldığında fiziksel fonksiyon alt grubunun Türkiye ortalamasından standart sapma aralığında olmakla beraber daha düşük olduğu görülmüştür. Bu duruma bakım verme işi ile ilgilenen bireylerin kendi sağlık durumlarını ikinci plana atması, gerekli tıbbi yardımı alamaması neden olmuş olabilir. Bakım verme hizmeti sırasında yapılan güç gerektiren işler (hastanın temizlenmesi, taşınması vb.) bakım verenin fiziksel fonksiyonunda azalmaya yol açabilecek kas ve iskelet sistemi hastalıklarına neden olabilir.

Yaşam kalitesinin ruhsal saėlık, canlılık, aėrı ve saėlının genel algılanması alt gruplarının puan ortalaması Türkiye ortalamasından düşük olup standart sapma aralığındadır.

Araştırmamıza katılan bireylerin yaşam kalitesi fiziksel, sosyal ve emosyonel rol kısıtlamaları alt gruplarının ortalama puanları Türkiye ortalamaları ile karşılaştırıldığında daha düşük olduėu görölmüştür. Bu duruma bireylerin bakım verme yüklerinin artması, yeterli çevresel desteğin alınamaması, kendi saėlık sorunları ile ilgilenememeleri, özel ve sosyal hayatlarına yeteri kadar zaman ayıramamaları neden olmuş olabilir.



6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı olarak sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı yaşayan çocukların ailelerinde bakım yükü ve yaşam kalitesinin tespiti amacıyla yaptığımız araştırmamızda aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Araştırmaya katılan 100 katılımcıdan 63'ü kadın 37'si erkektir. 61'i bakım alan bireyin annesi 33'ü babasıdır. Araştırmamızda kadınların hesaplanan bakım yükünün erkeklerden daha fazla olduğu gözlenmiştir. Katılımcıların 79'u 40 yaş altındadır. Araştırmamızda bakım yükünün daha ileri yaştaki bireylerde daha fazla olduğu görülmüştür.

Araştırmaya katılan 100 katılımcıdan 52'si düşük gelir düzeyinde olduğunu, 48'i orta veya yüksek gelir düzeyinde olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların 87'sinin sosyal güvencesi mevcut olup aktif olarak iş hayatına devam eden birey sayısı 36'dır. Araştırmamızda gelir düzeyinin yükselmesi ile bakım yükünün düştüğü yaşam kalitesinin yükseldiği görülmüştür. Sosyal güvence sahibi olmayan bireylerin bakım yükünün daha fazla olduğu gösterilmiştir.

Araştırmaya katılan katılımcıların bakmakla yükümlü oldukları çocuk sayısının artması ile birlikte bakım yükünün arttığı yaşam kalitesinin düştüğü görülmüştür.

Araştırmamızda eğitim düzeyi ve alışkanlık (alkol, sigara vb.) sahibi olmanın bakım yükü ile ilişkisi gösterilememiştir.

Araştırmaya katılan 100 katılımcının 74'ünün ilaç kullanması gerektiren herhangi bir kronik hastalığı yokken 26'sının en az 1 kronik hastalığı vardır. Ruhsal hastalıkları sorulduğunda 68'i daha önce herhangi bir ruhsal hastalık geçirmediğini, 32'si en az bir kez ruhsal hastalık tanı ve tedavisi aldığını bildirmiştir. Otuziki bireyin 22'si depresyon 9'u anksiyete tanısı almıştır.

Araştırmaya katılan bireylerde ilaç kullanması gerektiren kronik hastalık sahibi olan bireylerin bakım yükünün daha yüksek olduğu, yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmüştür.

Araştırmaya katılan bireylerin toplam bakım süresinin uzaması ve günlük hasta başında aktif olarak geçirilen sürenin uzaması ile bakım yükünün yükseldiği, yaşam kalitesinin düştüğü görülmüştür.

Araştırmaya katılan 100 bireyin 55'i diğer aile bireylerinden bakım verme işinde yeteri kadar yardım almadığını düşünmektedir.

Araştırmaya katılan 100 bireyin 55'inin devletten finansal destek almadığı, alan bireylerin Zarit 1 faktör bakım yükünün daha yüksek olduğu görülmüştür. Ekonomik bakım yükünün daha yüksek olduğu katılımcıların devletten finansal destek aldığı görülmektedir.

Araştırmaya katılan 100 katılımcının 75'inin kamu kuruluşlarından sağlanan evde hasta bakım hizmetinden yararlanmadığı bulunmuştur. Katılımcılar evde bakım hizmeti veren sağlık personelinin hizmetinin yetersiz olduğunu bu nedenle bu hizmetler için başvuruda bulunmadıklarını bildirmiştir. Bakım yükünün daha yüksek olduğu katılımcıların evde bakım hizmetini aldığı çalışmamız sonucunda görülmüştür.

Araştırmamıza katılan 100 katılımcıdan 98'i maddi olarak bu kûfeti karşılama imkanlarının olmadığı nedeniyle yardımcı bakıcı tutmadığını bildirmiştir. Katılımcılara kamu sağlık hizmetleri tarafından evde yardımcı bakıcı desteği hizmeti verilmesi durumunda bu hizmeti almak isteyip istemeyecekleri sorulduğunda 100 katılımcıdan 48'i evet 52'si hayır olarak cevaplamıştır. Bakım verme süresi daha uzun olan ve bakım verme yükü daha yüksek olan bireylerin yardımcı bakıcı desteği isteğinin daha fazla olduğu görülmüştür.

Bakım verme yükü ile yaşam kalitesi karşılaştırıldığında ters korelasyon olduğu görülmektedir. Bakım verme yükünün artması bakım verenin yaşam kalitesini düşürmektedir.

Sonuç olarak; birinci basamakta sağlık hizmeti, yaş, cinsiyet ve hastalık ayrımı yapmadan sağlıklı ya da rahatsız bireylerin sağlık bakımı ile ilk temas noktasıdır. Aile hekimlerinin birinci basamak hekimi olarak temel görevi toplumun sağlığını korumak ve geliştirmek, bireylerin kendi sağlık sorunları ile başa çıkabilme kabiliyetini arttırmaktır. Bu görevin başarılabilmesi için hizmet sundukları toplumun sağlık sorunlarını, sağlığa bakışını, salık alışkanlıklarını, sağlık hizmetlerini nasıl kullandığını bilmesi gerekir.

Aile hekimi sadece hasta bireyle değil hasta bireyin bakımı ile ilgilenen bireylerin sağlığının korunmasında da sorumluluk sahibidir. Bu bireylerin hasta bakımında karşılaştıkları sorunların takibi, kendi sağlık durumlarının takibi yine

aile hekiminin görevleri arasındadır. Hasta bir bireye bakım verme işi bir bireyin tek başına yüklenemeyeceği meşakkatli bir iştir. Bakım verme işleminde yapılan işler, bakım vermenin süresinin uzaması bakım verenin hayatını ve sağlığının etkilemektedir (50). Aile hekimlerinin bu bireylerin özel takibi için bilinçli olmaları gerekmektedir. Bu bireylerin sağlıkları hem kendileri hem de bakımı ile ilgilendikleri bireylerin sağlığı ve yaşam kalitesi ile ilgilidir.



7. ÖZET

Sürekli Olarak Medikal Cihaz Desteği İle Yaşayan Çocukların Primer Bakım Verenlerinin Bakıcı Yükü Ve Yaşam Kalitesi Çalışması

Amaç: Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalında eğitim gören araştırma görevlileri tarafından erişilebilen, sürekli olarak tıbbi cihaz desteği ile yaşayan çocukların birincil bakım verenlerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesinin tespit edilmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Retrospektif, anket tabanlı gözlemsel bir çalışmamız, bir anket seti yoluyla yüz yüze görüşerek yapılmıştır. Veriler, SPSS ver. 25.0'ı kullanarak analiz edilmiştir. Karşılaştırmada, 2'den fazla grubun karşılaştırmasında, normallik ve varyansların homojenliği koşullarının sağlandığı durumlarda One Way Anova Testi, en az birinin sağlanmadığı durumda Kruskal Wallis Testi kullanıldı. 2 grubun karşılaştırmalarında, normallik ve varyansların homojenliği koşullarının sağlandığı durumlarda Bağımsız T testi, sağlanmadığı durumlarda Mann-Whitney U testi kullanıldı. Korelasyon hesaplanmasında da Pearson korelasyon yöntemi kullanılmıştır. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt gruplarının hesaplanan puan ortalamaları, Türkiye ortalaması ile karşılaştırılmıştır.

Bulgular: Araştırmaya katılan 100 katılımcıdan 63'ü kadın 37'si erkektir. Katılımcıların 61' i bakım verilen bireyin annesi 33'ü babasıdır. Katılımcıların 79'unun yaşı 40 yaş altındadır. Katılımcıların 26'sı en az bir kronik hastalığa, 32' si en az bir ruhsal hastalığa sahiptir. Katılımcıların 62'si üç yıldan uzun süredir bakım verme işini yapmakta olup toplam katılımcılar arasında 64 katılımcı günde üç saatten fazla aktif olarak bakım verme hizmetini yapmaktadır. Katılımcıların 75'i evde hasta bakım hizmetlerinden faydalanmamakta ve toplam katılımcıların arasında 48'i evde yardımcı bakıcı desteğine olumlu bakmaktadır.

Sonuç: Bakım verme yükü yükseldiği zaman yaşam kalitesinin düştüğü görülmüştür. Bakım veren yükünü arttıran faktörler, kadın cinsiyet, artan yaş, düşük gelir düzeyi, kronik hastalık sahibi olma, çocuk sayısı, toplam bakım verme süresi ve günlük olarak aktif bakım verme süresi olarak bulunmuştur.

Anahtar kelimeler: Bakım veren, bakım yükü, yaşam kalitesi.

8. ABSTRACT

Caregiver Burden And Quality Of Life Study Of Primary Caregivers Of Children Living Continuously With Medical Device Support

Objective: The aim of this study was to determine the caregiver burden and quality of life of the primary caregivers of children living with the support of medical devices who can be accessed by the research assistants of Akdeniz University Faculty of Medicine, Department of Family Medicine.

Methods: A retrospective, survey-based, observational study was conducted by face-to-face interviews with a questionnaire set. Data were analyzed using SPSS version 25.0. In comparison, in the comparison of more than 2 groups, One Way Anova test was used when the normality and homogeneity of variance conditions were provided, the Kruskal Wallis Test was used if at least one of them was not provided. In the comparison of the 2 groups, independent T test was used for normality and homogeneity conditions of variance were provided, and Mann Whitney U test was used when it was not provided. Pearson correlation test was used for correlation calculation. The subgroup of SF-36 quality of life measures, comparisons were made with an average of Turkey.

Results: Of the 100 participants, 63 were female and 37 were male. 61 of the participants were mother of the care given and 33 of them were father.. 79 of the participants were under 40 years of age. Of the participants, 26 had at least 1 chronic disease and 32 had at least one mental illness. 62 of the participants have been providing caregiving for more than 3 years, and among 64 participants, more than 3 hours have been actively engaged in caregiving. 75 of the participants did not benefit from home care services, and 48 of the participants were positive about the care of the home caregiver.

Conclusions: It was observed that the quality of life decreased when the caregiving burden increased. Factors that increase caregiver burden have been found as female gender, increased age, low income level, having chronic illness, having mental illness, number of children, time of care and daily active care.

Keywords: Caregiver, burden of care, quality of life.

9. KAYNAKLAR

1. Neuhauser H, Poethko-Muller C. KiGGS Study Group. [Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle).] Bundesgesundheitsbl 2014; 57:779–788.
2. Zarit S. Family care and burden at the end of life. CMAJ 2004; 170:1811-1812.
3. Novian DA. An Investigation of spirituality in caregivers for spouses diagnosed with Alzheimer Disease or Related Disorders [PhD dissertation]. St. Mary's University, Marriage and Family Therapy, Texas; 2007.
4. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Determination of burden cares for mothers having children with cancer. Yeni Tıp Dergisi 2009; 26:153-58.
5. Cousino MK, Hazen R. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. J Pediatr Psychol 2013; 38:809–28.
6. Berge JM, Patterson JM, Rueter M. Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. Families, Systems, & Health, Journal of American Psychological Association 2006; 24:267–85.
7. Bompoti E, Niakas D, Nakou I, et al. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. Journal Epilepsy Behav. 2014;41C:11–17.
8. Lindström C, Aman J, Ncorberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. Acta Paediatr 2010; 99:427–32.
9. Dehn LB, Korn-Merker E, Pfaßlin M, et al. The impact on family scale: psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. Journal Epilepsy Behav EB 2014; 32:21–6.
10. Hatton C, Emerson E, Kirby S, et al. Majority and minority ethnic family carers of adults with intellectual disabilities: perceptions of challenging behaviour and family impact. J Appl Res Intellect Disabil. 2010; 23:63–74.
11. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. J

Disabil Rehabil 2009; 31:741–52.

12. Benjak T, Vuletic' Mavrinac G, Pavic' Simetin I. Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croat Med J* 2009;50:403–9.
13. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev Journal* 2007; 33:180–7.
14. Hove'n EI, Lannering B, Gustafsson G, Boman KK. Persistent impact of illness on families of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a population-based cohort study. *J Psychooncology* 2013;22:160–7.
15. Thyen U, Sperner J, Morfeld M, et al. Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. *J Ambul Pediatr* 2003; 3:74–81.
16. Heath JA, Lintuuran RM, Rigguto G, et al. Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *J Pediatr Hematol Oncol* 2006; 23:439–48.
17. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *J Disability and Rehabilitation* 2015;29:1-7
18. Üneri ÖŞ, Karadavut Kİ. Ebeveyn Değerlendirmesine Dayalı, Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Bir Ön Çalışma, Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Preliminary Study . *Nöropsikiyatri Arşivi* 2010; 47(2): 10-16
19. Grzybowska U, Więcek S, Popińska K, Szlagatys A. et al. The evaluation of life quality of families of children after percutaneous endoscopic gastrostomy. *J Padiatria Polska*. 2015;90(2): 103-107
20. Seear M, Kapur Ak, Wensley D, Morrison K, Behroozi A. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study, *J Archdischild Epub*2016; 101:620–627

21. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Journal Family Relations* 1985; 34:19-26.
22. World Health Organization. The constitution of the WHO. *WHO Chronicle*, 1947; 1: 29.
23. Fidan D. “Sağlığa İlişkin Yaşam Kalitesi Kavramı ve Ölçüm Yöntemleri”, *Sağlık ve Toplum*, 2003;13(3): 26-30.
24. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2015;6(1):33-39.
25. Wonca, World Family Doctors, Caring for people. Europe, Aile Hekimliği Avrupa Tanımı 2005. Türkiye Aile Hekimleri Uzmanlık Derneği Yayınları – 4, Nisan 2011
26. Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Ankara Sistem Ofset Basımevi baskı 2014, sayfa: 14-19.
27. Pless IB, Pinkerton P. Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment. Chicago, 1975, IL: Year Book Medical Publishers.
28. Mattison, A. Long-term physical illness in childhood:a challenge to psychosocial adaptation. *J Pediatrics* 1975, 52, 801- 811.
29. Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Ankara Sistem Ofset Basımevi baskı 2008, sayfa: 71-90.
30. Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Ankara Sistem Ofset Basımevi baskı 2011, sayfa: 71-90.
31. Goodman DM, Mendez E, Throop C, Ogata ES. Adult Survivors Of Pediatric Illness: The Impact On Pediatric Hospitals. *J Pediatrics* 2002; 110:583-9
32. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax* 1998; 53:762-7
33. Adachi I, Burki S, Zafar F, Luis D, Morales S. Pediatric ventricular assist devices, *J Thorac Dis.* 2015; 7(12): 2194–2202

34. Park JH, Rhie S, Jeong SJ. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. Korean J Pediatr. 2011; 54:17–21.
35. Sovtic A, Minic P, Vukcevic M, MarkovicSovtic G, Rodic M, Gajic M. Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. J Pediatr Int 2012; 54:676-81
36. Karakurt Z. Yoğun Bakım Dergisi 2004; 4(3):145-150
37. American Thoracic Society, Am J Respir Crit Care Med Vol. 194, P21-P22, 2016 ATS Patient Education Series © 2016
38. Leger P, Muir JF. Selection of patients for long-term nasal intermittent positive pressure ventilation: Practical aspects. In: Roussos C (ed). Mechanical Ventilation from Intensive Care to Home Care. European Respiratory Monograph. 1998; 3(8):328-347
39. Azak E, Ünsal H, Kibar Ae, Çetin İi. Çocuklarda Konjestif Kalp Yetersizliği, Türkiye Çocuk Hast Derg/Turkish J Pediatr Dis / 2016; 3: 223-232
40. Rodriguez LE, Suarez E, Loebe M, Bruckne BA. Ventricular Assist Devices Therapy: New Technology, New Hope? Methodist DeBaakey Cardiovascular Journal · March 2013
41. Vural Mk. Ventriküler Destek Cihazları ve Total Yapay Kalp, Türkiye Klinikleri J Cardiol-Special Topics 2012;5(4):124-30
42. TDK.gov.tr [İnternet] Türk Dil Kurumu. Sözlükler. Güncelleme: 14 Şubat 2012, Erişim: <http://www.tdk.gov.tr>. Erişim Tarihi:21.09.2018
43. Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly Correlates of feeling of burden. Gerontologist 1980; 20:649-55.
44. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi C.Ü Hem Yüksekokulu Der. 2007; 11(2):1-7. 7.
45. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Piskiyatride Güncel Yaklaşımlar 2011;3(3):513-52
46. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. Postgraduate Medicine 2000; 108(7):119-123

47. Liu S, Li Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Yong Ji, Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China Shuai J Clin Nurs. 2017;26(9-10):1291-1300
48. World Health Organization. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: WHO, 1993.
49. WHOQOL Grubu. Dünya Sağlık Örgütü WHOQOL-BREF yaşam kalitesi değerlendirmesinin geliştirilmesi. Psiko Med. 1998; 28: 551-558.
50. Karabuğa H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 2013, 15(2), 1-16
51. Kızılcı S. Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. (Doktora Tezi, 1999).
52. Özaltın G. "Hasta ve Ailelerin Bakış Açısıyla Kanserde Yaşam Kalitesi", European School of Oncology Kursu Programı Kitabı 1999 basım, sayfa 1-12
53. Canarslan H, Ahmetoğlu E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 2015;17(1):13-31
54. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kıvrıkcık B, Alptekin K. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population BMC Public Health 2006; 6:247 doi:10.1186/1471-2458-6-247
55. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2008;11(4):85-96
56. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeğinin Şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Nöropsikiyatri Arşivi- Archives of Neuropsychiatry 2009; 46(Özel Sayı):38-42
57. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu R. Sağlık Çalışanlarında Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Değişkenler Journal of Psychiatric Nursing 2011;2(2):61-68
58. Müezzinoğlu T, Yaşam Kalitesi, Üroonkoloji Derneği 2004 güz dönemi

konuřması, Üroonkoloji Bülteni, 2005:25-29

- 59.** Adrese dayalı nüfus kayıt sistemi sonuçları. [Online], Türkiye İstatistik Kurumu Merkezi Dağıtım Sistemi.

Eriřim: <https://biruni.tuik.gov.tr/medas/?kn=95&locale=tr> Eriřim tarihi: 07.10.2016.



10. EKLER

Ek.1 Etik Kurul Kararı

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

2017

KARAR

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Doç.Dr.Melahat AKDENİZ
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Sürekli Olarak Medikal Cihaz Desteği ile Yaşayan Çocukların Primer Bakım Verenlerinin Bakıcı Yükü ve Yaşam Kalitesi Çalışması
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 553	Tarih: 20.09.2017
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir. Araştırmacıya çalışmalarında başarılar dileriz.	

Prof.Dr. Arda FAŞATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Öğr.Gör.Dr.M.Levent ÖZGÖNÜL
Başkan Yardımcısı (İzinli)

Prof.Dr. Murat CANPOLAT
Üye

Prof.Dr. Dilara İNAN
Üye

Prof.Dr. Selahattin KUMRU
Üye

Prof.Dr. Bilge KARSLI
Üye

Doç.Dr. Gelsüm Özge BAYSAL
Üye

Doç.Dr. Dijle KİPMEN KORGUN
Üye (İzinli)

Doç.Dr. Oğuz DURSUN
Üye

Yrd.Doç.Dr. Mehtap TÜRKAY
Üye (İzinli)

Yrd.Doç.Dr. Banu NUR
Üye (İzinli)

Dr. Ümit H. L. ÖL
Üye

Turgut ALTUN
Üye

Av. Mustafa AÇIKEL
Üye

Mustafa

Ek.2 Aydınlatılmış Onam

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

Araştırmanın Adı: “Sürekli olarak medikal cihaz desteği ile yaşayan çocukların primer bakım verenlerinin bakıcı yükü ve yaşam kalitesi çalışması”

a. Araştırmanın içeriği: Sürekli olarak medikal cihazlara bağlı yaşayan çocukların bakımı ile ilgilenen bireyler bu nedenle birçok sıkıntı ile karşılaşmaktadırlar. Bakım verenler bakımları ile ilgilendikleri hastalar için kendi hayatlarından fedakarlıklarda bulunarak hasta bireyin ihtiyaçlarını kendi ihtiyaçlarını önüne koymaktadırlar. Uzun süre bakım veren pozisyonunda olmak bu kişilerin hayatlarında birçok sıkıntı ortaya çıkarmaktadır. Daha mutsuz, daha kırılgan olabilmektedirler. Bu çalışmamızda bireylerin bakıcı yükleri ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelenecektir.

b. Araştırmanın Amacı: Sürekli olarak medikal cihaz desteği ile yaşayan çocukların primer bakım verenlerinin bakıcı yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek, bakım verenlerin yaşadığı sıkıntılar için farkındalık yaratmak, çözümler önermektir.

c. Araştırmanın Nedeni:

(x) Bilimsel araştırma

d. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 8 ay

e. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 100

f. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler:

Deneysel işlem yok.

2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar:

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

Ad, soyad:

İmza

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

Bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki gösterilerek bakım verenlerin karşılaştıkları sıkıntılara karşı farkındalık yaratmaktır.

4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarını konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Dr. Ali KILINÇ

Telefon: 05453355986

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın Doç. Dr. Melahat Akdeniz tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Araştırma Giderleri:

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

7. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı, Çalışmadan Çıkarılma:

- Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
- Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.
- Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.

8. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle ya da araştırma prosedürüne bağlı olarak onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

9. Gizlilik:

Bu çalışmadan elde edilen bilgiler, verilere gereksinimi olan öteki ülkelerin hükümetlerine ve ilgili birimlerine iletebilir. Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

10. Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı- Soyadı:

İmzası:

Görevi:

Tarih:

Ek.3 Sosyodemografik Anket

SÜREKLİ OLARAK TIBBİ CİHAZ DESTEĞİ İLE YAŞAYAN ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERENLERİNİN BAKICI YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMASI ANKETİ

MERHABA;

Bu çalışma sürekli olarak tıbbi cihazlara bağımlı olan çocukların günlük bakımı ile birinci sırada ilgilenen sizlerin (anne-baba-bakıcı) bakımdan doğan yükünüz ve bu durumun yaşam kalitenize etkisini tespit etmek için yapılmaktadır. Bu çalışmadan elde edilen verilerle bakım verenlerin karşılaştığı engelleri tespit etmek ve bu engellere yönelik çözümler önermek amaçlanmaktadır. Bu nedenle soruların tamamının cevaplanmış olması önemlidir. Anket 2 bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümdeki sorular sizin demografik özelliklerinizle ilgilidir ve siz izin vermediğiniz sürece kesinlikle gizli tutulacaktır. İkinci bölümde ise bakım verenin bakıcı yükü ve yaşam kalitesini ölçmeye yönelik anket bulunmaktadır.

Verilerin doğru elde edilmesini sağlamak için lütfen tüm soruları sizin için en uygun şıkkı işaretleyerek yanıtlayınız.

Çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

1. Adınız:	
2. Yaşınız:	
3. Cinsiyetiniz:	
4. İkamet yeriniz:	İl Merkezi ☐ İlçe ☐ Köy ☐
5. Eğitim düzeyiniz:	İlköğretim ☐ Lise ☐ Yüksekokul (2 yıllık) ☐ Üniversite(4 yıl ve üzeri) ☐
6. Mesleğiniz: (Lütfen yazınız):	_____
7. Ailenizin gelir düzeyini nasıl değerlendirirsiniz :	Düşük ☐ Orta ☐ Yüksek (☐)
8. Sosyal güvenceniz:	Yok ☐ SGK (ES, Bağkur, SSK) ☐ Yeşil kart ☐ Özel Sigorta ☐
9. Alışkanlıklarınız var mı?	
Sigara ☐ (miktar) _____/gün _____	Alkol ☐ (miktar)
İlaç (lütfen yazınız)	

10. Sürekli ilaç kullanmanızı gerektiren diyabet, hipertansiyon, kalp hastalığı gibi kronik bir hastalığınız var mı?

Evet ☐ Hayır ☐

11. Varsa lütfen hangi hastalığınız (ya da hastalıklarınız) olduğunu ve hangi ilaçları kullandığınızı yazınız.

Hastalıklar:

İlaçlar:

12. Aşağıdaki psikolojik (ruhsal) hastalıklardan herhangi birini geçirdiniz mi?

Depresyon ☐ Anksiyete bozukluğu ☐ Obsesif- kompulsif bozukluk ☐

Şizofreni ☐ Diğer (lütfen yazınız)

13. Kaç çocuğunuz var:

14. Çocuklarınız sağlıklı mı? Evet ☐ Hayır ☐

15. Bakımı ile ilgilendiğiniz birey ile ilişkiniz nedir?

Annesiyim ☐ Babasıyım ☐ Kardeşiyim ☐

Diğer akrabalarından biriyim ☐ Akraba dışı kişilerden biriyim ☐

16. Hastanın ne kadar süredir bakımı ile ilgileniyorsunuz?

1 yıldan daha kısa süredir ☐

1-3 yıl arası ☐

3 yıldan fazla ☐

17. Bir gün içinde hastanızın bakımı ile ilgilenmek için ne kadar süre harcıyorsunuz?

1 saatten az Evet ☐ Hayır ☐

1-3 saat arası Evet ☐ Hayır ☐

3 saatten fazla Evet ☐ Hayır ☐

18. Bir hafta içinde hastanızın bakımı ile ilgilenmek için ne kadar süre harcıyorsunuz?

10 saatten az Evet ☐ Hayır ☐

10-20 saat arası Evet ☐ Hayır ☐

20 saatten fazla Evet ☐ Hayır ☐

19. Hastanızın bakımı ile ilgilendiğiniz bu dönemde diğer aile bireylerinden/akrabalarınızdan yeteri kadar yardım aldığınızı düşünüyor musunuz? Evet ☐ Hayır ☐

20. Hastanızın bakımı ile ilgilenmeniz size yardımcı olması için finansal destek sağlıyor mu?

Evet ☐ Hayır ☐

21. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmeden önce gelir getiren bir işte çalışıyor muydunuz?

Evet ☐ Hayır ☐

22. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmesinden önce gelir getiren bir işte çalışıyordusanız hastanızın rahatsızlığı gelişince de işinize devam edebildiniz mi?

Evet ☐ Hayır ☐

23. Hastanızın bakımı ile ilgilenmeniz size yardımcı olması için bakıcı tuttunuz mu?

Evet ☐ Hayır ☐

24. Devletten evde bakım desteği alıyor musunuz?

Evet ☐ Hayır ☐

25. Hastanızın bakımı ile ilgilenirken kendinize veya ailenizin diğer bireylerine daha fazla zaman ayırmak için sağlık hizmetleri birimleri tarafından sürekli yardımcı bakıcı desteği verilmesini ister misiniz?

Evet ☐ Hayır ☐

Ek.4 Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğı

ZARİT BAKIM VEREN YÜK ÖLÇEĞİ

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
2.Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
3.Yakınına bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
4.Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?”	1	2	3	4	5
5. Yakınınızla birlikteyken kırgınlık hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
6. Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
7. Yakınınızın geleceğı ile ilgili korkularınız olur mu?	1	2	3	4	5
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
9. Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
10. Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınıza bozulduğunu hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
11. Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
12. Yakınına bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseders misiniz?	1	2	3	4	5

13. Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	1	2	3	4	5
14. Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hissedersiniz?	1	2	3	4	5
15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
16. Yakınıza artık daha fazla bakamayacağınızı hissedersiniz?	1	2	3	4	5
17. Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissedersiniz?	1	2	3	4	5
18. Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	1	2	3	4	5
19. Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hissedersiniz?	1	2	3	4	5
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
21. Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
22. Tümöyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	1	2	3	4	5

Ek.5 SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

YAŞAM KALİTESİ FORMU (SF-36)

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

EVET HAYIR

- | | | |
|--|---|---|
| a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti | 1 | 2 |
| b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması | 1 | 2 |
| c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama | 1 | 2 |
| d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması | 1 | 2 |

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

EVET HAYIR

- | | | |
|--|---|---|
| a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu ? | 1 | 2 |
| b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması | 1 | 2 |
| c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama | 1 | 2 |

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

- | | |
|---------------|---|
| Hiç | 1 |
| Çok az | 2 |
| Orta derecede | 3 |
| Biraz | 4 |
| Oldukça | 5 |

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

- | | |
|----------------|---|
| Hiç | 1 |
| Çok az | 2 |
| Orta | 3 |
| Çok | 4 |
| İleri derecede | 5 |
| Çok şiddetli | 6 |

8. Son 4 hafta içerisinde, ağırlı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığımı herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5