



T.C.

BANDIRMA ONYEDİ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

**KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
BAKIMVERENLERİNDE KENDİNİ DAMGALAMA İLE BAKIM
YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Cengiz TEZ

Yüksek Lisans Tezi

Hemşirelik Anabilim Dalı

Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM

Bandırma, 2024

T.C.

BANDIRMA ONYEDİ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

**KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
BAKIMVERENLERİNDE KENDİNİ DAMGALAMA İLE BAKIM
YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Cengiz TEZ

Yüksek Lisans Tezi

Hemşirelik Anabilim Dalı

Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM

Bandırma, 2024



BANDIRMA ONYEDİ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

TEZ ONAYI

Bu çalışma 18.12.2024 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı, Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



BEYAN

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

(18/12/2024)

Cengiz TEZ

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışmasının hazırlanması sürecinde bana rehberlik eden, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan ve yol gösteren kıymetli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Kendisi, akademik ve kişisel gelişimime büyük katkı sağlamış, sabrı ve desteğiyle bu süreci benim için çok daha verimli hale getirmiştir.

Ayrıca, Anabilim Dalımızdaki değerli hocalarım Prof. Dr. Dilek AVCI, Prof. Dr. Latife UTAŞ AKHAN ve Doç. Dr. Didem AYHAN'a bilgi birikimlerini cömertçe paylaşmaları ve akademik çalışmalarına sağladıkları destek için teşekkür ederim.

Bu sürecin her anında yanımda olan ve bana sonsuz sevgi ve anlayışla destek veren sevgili annem, babam ve aileme en içten teşekkürlerimi sunarım. Onların manevi desteği, bu çalışmayı tamamlamamda en büyük motivasyon kaynağım olmuştur.

Tez çalışmalarım boyunca beni dinleyen, teşvik eden ve her an yanımda olan Rojhat YILDIZ, Mesut OLGAÇ, Halit KURHAN ve Mehmet YILDIZ'a teşekkür ederim. İyi ki varsınız, zorluklardan yıldızlara.

Tezimin, başta beni destekleyen kıymetli hocalarım ve ailem olmak üzere, tüm akademik çevreye ve alanımıza katkı sağlamasını temenni ederim.

Cengiz TEZ

Bandırma

18/12/2024

ÖZET

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN BAKIMVERENLERİNDE KENDİNİ DAMGALAMA İLE BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yürütülmüştür. Araştırmanın evrenini, 10 Haziran- 30 Ekim 2024 tarihleri arasında Özel Yeni Hayat Tıp Merkezi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları poliklinikleri, yataklı servisleri ve acil servisine herhangi bir kronik hastalık tanısıyla başvuran veya yatarak tedavi gören tüm hastaların bakımverenleri oluşturmuştur. Örneklemi ise çalışmaya alınma kriterlerini karşılayan 399 bakımveren oluşturmuştur. Araştırmada veriler Bilgi Formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Kendini Damgalama Envanteri Aile Formu ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, bağımsız örneklem t testi, tek yönlü varyans analizi, Pearson korelasyon analizi ve çoklu doğrusal regresyon analizi kullanılmıştır. Araştırmada bakımverenlerin bakım yükü toplam puan ortalamasının $38,58 \pm 14,59$ olduğu tespit edilmiştir. Kendini damgalama toplam puan, sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik alt boyut puan ortalamalarının ise sırasıyla $29,20 \pm 11,70$, $14,05 \pm 5,86$, $4,85 \pm 2,65$ ve $10,28 \pm 5,05$ olduğu belirlenmiştir. Algılanan değersizlik ve sosyal geri çekilme ile bakım yükü pozitif yönde, hastalığı gizleme eğilimi arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Bunların yanı sıra, hasta ile yakınlık derecesi, günlük bakım verilen süre, hastanın yaşı ve hastalık süresinin bakım yükünü etkileyen değişkenler olduğu saptanmıştır. Araştırmanın sonuçları kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde sosyo-demografik özelliklerin yanı sıra kendini damgalamanın önemli olduğunu ortaya koymaktadır.

Anahtar Kelimeler: Kronik hastalık, çocuk, bakım yükü, kendini damgalama

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP BETWEEN SELF-STIGMA AND CARE BURDEN IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS

This study aimed to examine the relationship between self-stigma and care burden in caregivers of children with chronic diseases. The population of the study consisted of the caregivers of all patients admitted to the Pediatric Health and Diseases outpatient clinics, inpatient units, or emergency services of the Private Yeni Hayat Medical Center with a diagnosis of a chronic illness or hospitalized for treatment between June 10 and October 30, 2024. The sample consisted of 399 caregivers who met the inclusion criteria. Data collected in the study were based on the Information Form, Zarit Care Burden Scale and Self-Stigma Inventory Family Form. Descriptive statistics, independent sample t test, one-way analysis of variance, Pearson correlation analysis and multiple linear regression analysis were used to analyze the data. The mean total care burden score of caregivers was 38.58 ± 14.59 . The mean scores of self-stigmatization total score, social withdrawal, disease concealment and perceived worthlessness sub-dimensions were 29.20 ± 11.70 , 14.05 ± 5.86 , 4.85 ± 2.65 and 10.28 ± 5.05 , respectively. The mean scores of self-stigma total score, social withdrawal, disease concealment and perceived worthlessness subscales were 29.20 ± 11.70 , 14.05 ± 5.86 , 4.85 ± 2.65 and 10.28 ± 5.05 , respectively. There was a significant positive relationship between perceived devaluation and social withdrawal and burden of care, and a significant negative relationship between the concealment of the illness. In addition, the degree of closeness with the patient, the duration of daily care, the age of the patient and the duration of the disease affected the burden of care. The results of the study revealed that self-stigma was significant as well as socio-demographic characteristics in caregivers of children with chronic diseases.

Keywords: Chronic disease, child, care burden, self-stigma

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER	v
TABLolar LİSTESİ.....	viii
KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ.....	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Çocuklarda Görülen Kronik Hastalıklar	4
2.1.1. Kardiyovasküler Sistem Hastalıkları.....	4
2.1.2. Sindirim Sistemi Hastalıkları.....	5
2.1.3. Endokrin ve Metabolik Sistem Hastalıkları	6
2.1.4. Hematolojik Sistem Hastalıkları.....	7
2.1.5. Böbrek ve Üriner Sistem Sistem Hastalıkları.....	7
2.1.6. Genetik Hastalıklar	8
2.1.7. Solunum Sistemi Hastalıkları	8
2.1.8. Sinir Sistemi Hastalıkları	10
2.1.9. Ruhsal Bozukluklar	11
2.1.10. Epidemiyolojisi	11
2.2. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımverenlerinde Bakım Yüğü	13
2.2.1. Duygusal Etkileri	14
2.2.2. Fiziksel Sağlık Üzerindeki Etkileri	15

2.2.3. Ekonomik Yük	15
2.2.4. Sosyal İzolasyon	16
2.2.5. Aile Dinamikleri Üzerindeki Etkileri	16
2.3. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımverenlerinde Kendini Damgalama	17
2.3.1. Tanımı	17
2.3.2. Önemi	18
2.3.3. Nedenleri	19
2.3.3.1. Toplumsal stigma ve önyargılar	19
2.3.3.2. Kendini kabul etmeme ve duygusal zorluklar.....	19
2.3.3.3. Rol kaybı ve kimlik kaygısı	20
2.3.4. Sonuçları	21
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	22
3.1. Araştırmanın Türü ve Amacı.....	22
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	22
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	22
3.3.1. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri (Hasta)	23
3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri (Hasta).....	23
3.3.3. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri (Bakımveren)	23
3.3.4. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri (Bakımveren)	23
3.4. Araştırmanın Değişkenleri	23
3.5. Veri Toplama Araçları	24
3.6. Veri Toplama Yöntemi	26
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi.....	26
3.8. Araştırmanın Etik Yönü.....	26

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	27
4. BULGULAR.....	28
4.1. Bakımverenlerin Bireysel Özelliklerinin Dağılımı ve Bireysel Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	28
4.2. Bakımverenlerin Ölçek Puan Ortalamaları	32
4.3. Bakımverenlerde Bakım Yükü ile Kendini Damgalama ve Sürekli Değişkenler Arasındaki İlişki.....	32
4.4. Bakımverenlerde Bakım Yükü Üzerinde Etkili Olan Faktörler	33
5. TARTIŞMA	35
5.1. Bakımverenlerde Kendini Damgalama ile Bakım Yükü Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	35
5.2. Bakımverenlerde Bakım Yükü Üzerinde Etkili Olan Faktörlere İlişkin Bulguların Tartışılması.....	38
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	42
6.1. Sonuçlar	42
6.2. Öneriler	43
7. KAYNAKLAR	44
8. EKLER.....	56
9. ÖZGEÇMİŞ.....	66

TABLÖLAR LİSTESİ

Sayfa

Tablo 4.1. Bakımverenlerin bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması	29
Tablo 4.2. Hastaların bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması	30
Tablo 4.3. Bakımverenlerin ölçeklerden aldıkları puan ortalamaları.....	32
Tablo 4.4. Bakımverenlerde bakım yükü ile kendini damgalama ve sürekli değişkenler arasındaki ilişki	33
Tablo 4.5. Bakımverenlerde bakım yükü üzerinde etkili olan faktörler.....	34

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AMOS: Analysis of Moment Structures

CFI: Comperative Fit Index (Karşılaştırılmalı Uyum İndeksi)

GFI: Goodness of Fix Index (Uyum İyiliği İndeksi)

IFI: Incremental Fit Index (Artan Uyum İndeksi)

KDE-AF: Kendini Damgalama Envanteri Aile Formu

KF: Kistik Fibrozis

KOAH: Kronik Obstüriktif Akciğer Hastalığı

MS: Multipl Skleroz

NFI: Normed Fit Index (Normlaştırılmış Uyum)

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation (Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü)

SP: Serebral Palsi

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

SRMR: Standardized Root Meansquare Residual (Standardize Ortalama Hataların Karekökü)

TLI: Tucker-Lewis Index (Normlaştırılmamış Uyum İndeksi)

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

WHO: World Health Organization

ZBYÖ: Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı

χ^2/df : Ki-Kare Değeri/Serbestlik Derecesi

1. GİRİŞ

Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD), okul çağındaki çocukların ve gençlerin %40'ından fazlasında astım, obezite, fiziksel rahatsızlıklar veya davranış ve öğrenme sorunları gibi en az bir kronik sağlık sorunu bulunmaktadır (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2019). Bunun yanı sıra, ABD'deki 0-17 yaş arası tüm çocukların %10'unun iyi, orta veya kötü düzeyde sağlık durumuna sahip olduğu bildirilmiştir (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2023). Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) (2022) verilerine göre ise, Türkiye'deki çocukların %10,8'inin kronik bir hastalığa sahip olduğu veya son 6 ay içinde herhangi bir hastalık geçirdiği tespit edilmiştir. Bu hastalıklar nedeniyle günlük yaşamı etkilenen çocukların oranı %6,5 olarak belirlenmiştir. Bunların yanı sıra, işlevsel zorluk yaşayan çocukların %19,8'inin kronik bir hastalığa sahip olduğu, %15,8'inin ise bu hastalıklar nedeniyle günlük yaşamının etkilendiği bildirilmiştir (TÜİK, 2022). Bu veriler, kronik hastalıkların çocukların fiziksel sağlığı ve günlük yaşamları üzerindeki olumsuz etkilerini gösterirken, aynı zamanda bu durumun aile içinde de önemli sonuçlar doğurduğuna işaret etmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenleri, sürekli ve yoğun bir bakım süreci içinde fiziksel, duygusal ve sosyal olarak büyük bir yükü karşı karşıya kalmaktadır (Chaghazardi, Janatolmakan, Rezaeian ve Khatony., 2024). Bakım süreci, yalnızca çocuğun sağlık ihtiyaçlarını düzenli olarak karşılamayı değil, aynı zamanda çocuğun gelişimsel, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yanıt vermeyi de gerektirir. Bu durum, bakımverenlerde bakım yükü olarak adlandırılan, stres ve yorgunluğu artıran önemli bir etki yaratır (Hajbaghery ve Ahmadi, 2019; Toledano-Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Bu süreçte bakımverenler, çocuklarının ihtiyaçlarına odaklanırken kendi sağlık ve psikolojik ihtiyaçlarını ihmal edebilmektedir. Bakım yükü; bakımverenlerde tükenmişlik, stres, sosyal izolasyon, işsizlik, ekonomik zorluk, depresyon ve genel yaşam kalitesinde düşüş gibi çeşitli olumsuz sonuçlara yol açabilir (De Bruyne ve ark., 2024; Alves ve Braz, Graça ve Fontaine., 2024; Thomas, Ryan, Byrne, Hendrieckx ve White, 2024). Özellikle kronik hastalığı olan çocukların bakımı, sürekli takip, sağlık randevuları, tedavi süreçleri ve duygusal destek gereksinimi nedeniyle bakımverenlerin yaşamında derin etkiler yaratır (Javalkar, Phillips, Haberman, Ferris

ve Van Tilburg, 2017). Nitekim ulusal ve uluslararası düzeyde kronik hastalığı olan çocukların bakımverenleriyle yapılan çalışmaların sonuçları da bakımverenlerin orta veya yüksek düzeyde bakım yüküne sahip olduğunu göstermektedir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023; Chaghazardi ve ark., 2022; Javalkar ve ark., 2017). Bakım yükünün yüksek olması, bakımverenlerin sağlığını ve günlük işlevselliğini olumsuz etkileyebilir. Bu durum da çocuğun ihtiyaç duyduğu bakım kalitesini düşürebilir. Bakımverenin sağlığı ve yaşam kalitesi düştüğünde, çocuğun tedavi süreci ve genel gelişimi de bundan etkilenir (Thomas ve ark., 2024). Bu nedenle, kronik hastalığı olan çocukların bakımında bakım yükünü anlamak ve yönetmek hem çocukların hem de bakımverenlerin yaşam kalitesini korumak açısından büyük önem taşımaktadır (De Bruyne ve ark., 2024; Thomas ve ark., 2024).

Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenleri, yalnızca fiziksel ve duygusal olarak değil, aynı zamanda sosyal ve psikolojik olarak da zorlu bir süreçle karşı karşıya kalmaktadır. Bu süreçte bakımverenler, toplumdaki olumsuz yargılar ve kronik hastalıklara yönelik önyargılar nedeniyle kendilerini damgalanmış hissedebilirler (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023). Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama, bakımverenlerin toplumda kronik hastalıklara yönelik olumsuz tutumları içselleştirmesi ve kendilerini bu damgalayıcı bakış açılarıyla değerlendirmesi sürecini ifade eder. Bakımverenlerde damgalama süreci sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve değersiz hissetme şeklinde kendini gösterebilir (Yıldız, Kiras, İncedere ve Abut, 2019). Nitekim uluslararası ve ulusal düzeyde ruhsal bozukluklar başta olmak üzere, kronik fiziksel ve ruhsal hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin kendini damgalama düzeyinin orta veya yüksek düzeyde olduğu görülmektedir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023; Chan ve Lam, 2018; Hasson-Ohayon, Pijnenborg, Ben-Pazi, Taitel ve Goldzweig, 2017). Kendini damgalama, bakımverenlerin yalnızca ruh sağlığını olumsuz etkilemekle kalmaz, aynı zamanda sosyal destek arayışlarını kısıtlayabilir ve bakımın kalitesini düşürebilir (Yıldız ve ark., 2019). Kendini damgalama, bakımverenlerde başta bakım yükü olmak üzere anksiyete, stres, depresyon ve sosyal geri çekilme gibi pek çok soruna yol açabilir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023; Chan ve Lam, 2018; Hasson-Ohayon ve ark., 2017).

Literatürde bakım yükü ile kendini damgalama arasındaki ilişkiler ağırlıklı olarak yaşlı bireylere ve ruhsal bozukluğu bulunan yetişkinlere bakımverenlerde sıkça incelenmiştir (Goh, Tan, Shahwan ve Subramaniam, 2024; Kahn, Wishart, Randolph ve Santulli, 2016). Ancak pediatrik örnekleme, özellikle de kronik hastalığı olan çocuklara bakımverenlerde bakım yükünü inceleyen araştırmalar oldukça sınırlıdır. Pediatrik popülasyonla yapılan çalışmalar incelendiğinde ise, kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmaların daha çok kronik ruhsal bozukluğu olan çocukların bakımverenlerine odaklandığı görülmektedir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Gümüş ve Kaçan, 2023; Chan ve Lam, 2018; Hasson-Ohayon ve ark., 2017; Park ve Seo, 2016).

Kronik fiziksel hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde de bakım yükünün yüksek olduğu bilindiğinden (Sakız ve Kaçan, 2023; Chaghazardi ve ark., 2022), ruhsal ve fiziksel hastalıkların tamamının ele alındığı geniş bir hastalık yelpazesinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesine yönelik literatürde bir eksiklik olduğu görülmektedir. Bu ihtiyaçtan hareketle bu çalışmanın amacı, kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinin yaşadığı psikososyal zorlukları daha iyi anlamaya katkı sağlayabilir. Özellikle, kendini damgalama ve bakım yükü arasındaki ilişkinin net bir şekilde ortaya konması, bakımverenlere yönelik daha etkili destek programları ve müdahale stratejilerinin geliştirilmesinde yol gösterici olabilir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocuklarda Görülen Kronik Hastalıklar

Çocuklarda kronik hastalık, genellikle üç aydan uzun süren, tedavi edilmediğinde prognozu ilerleyen ve çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, günlük işlevlerinde veya gelişiminde sorunların ortaya çıktığı uzun vadeli sağlık sorunlarıdır (Compas, Jaser, Dunn ve Rodriquez, 2012; Kuo ve ark., 2018). Kronik hastalıklar, birçok organ veya sistemi etkileyebilir bu yüzden sürekli tedavi ve izlem gerektirir. Çocukluk çağında sıklıkla görülen kronik hastalıklara örnek olarak diyabet, astım, epilepsi, obezite, kistik fibrozis (KF), genetik bozukluklar ve nörogelişimsel bozukluklar verilebilir (Compas ve ark., 2012; Kuo ve ark., 2018). Bu hastalıklar çocukların fiziksel sağlığının yanı sıra sosyal ve duygusal gelişimini de etkileyebilir. Çocuklarda sistemlere göre sıklıkla görülen kronik hastalık türleri aşağıda kısaca açıklanmıştır.

2.1.1. Kardiyovasküler Sistem Hastalıkları

Kardiyovasküler sistem hastalıklarında en sık görülen hastalıklar konjenital kalp hastalıkları ve hipertansiyondur. Konjenital kalp hastalıkları, kalp veya kalbe yakın kan damarları prenatal dönemde normal şekilde gelişmediğinde ortaya çıkar (Gülpek, 2022: 13–37). Bu tür hastalıklar, intrauterin dönemde kalbin embriyolojik gelişimi esnasında herhangi bir soruna bağlı olarak görülebilir. Konjenital kalp hastalıkları, kalbin yapısal anormalliklerinden kaynaklanır ve genellikle postnatal dönemde teşhis edilir (Vural Doğru, 2019: 83–100). Bu hastalıklar, çocuğun fiziksel hareketlerini sınırlandırabilir ve cerrahi müdahale gerektirebilir (American Heart Association, 2024). Kronik kalp yetmezliği, kardiyak ve kardiyak olmayan etiyolojilere bağlı olarak gelişen ve progresif seyir gösteren bir klinik tablodur. Bu hastalığın belirtileri arasında solunum sıkıntısı, pedal ödemi, egzersiz intoleransı ve büyüme geriliği, altta yatan nörohormonal, dolaşımsal ve moleküler anormallikler yer alabilir (Kirk ve ark., 2014).

Hipertansiyon, arterlerde sürekli yüksek kan basıncına neden olan kronik bir sağlık sorunudur. Bu durum, kalbin kan damarlarında kan akışını sürdürebilmek için

normalden daha fazla efor sarf etmesine yol açar (Ünver, 2019: 119–136). Hipertansiyon, miyokard enfarktüsü, serebrovasküler olay, kalp yetmezliği, anevrizma oluşumu ve kronik böbrek hastalığı gibi ciddi kardiyovasküler hastalıkların gelişmesinde önemli bir risk faktörü olarak kabul edilir. Çoğunlukla asemptomatik seyretmesi nedeniyle "sessiz katil" olarak tanımlanır (Whelton ve ark., 2018).

2.1.2. Sindirim Sistemi Hastalıkları

Sindirim sistemi hastalıkları arasında çocuklarda en sık görülen kronik rahatsızlıklar kronik gastrointestinal hastalıklar ve kronik karaciğer yetmezliğidir. Kronik gastrointestinal hastalıklar, gastrointestinal sistemle ilişkili, uzun süreli ve genellikle yaşam boyu devam eden patolojik durumlar olarak tanımlanır. Bu hastalıklar, mide, bağırsaklar, pankreas gibi sindirim sistemi organlarının fonksiyonlarını bozarak genellikle sürekli tedavi ve izlem gerektiren klinik tablolar oluşturur (Polat, 2022: 56–77). Kronik gastrointestinal hastalıklar arasında Crohn hastalığı, ülseratif kolit, irritabl bağırsak sendromu, çölyak hastalığı ve kronik pankreatit gibi durumlar bulunmaktadır (Podolsky, 2002). Bu hastalıklar, gastrointestinal sistemin çeşitli bölgelerinde inflamasyon, ağrı, sindirim bozuklukları ve malabsorpsiyon gibi komplikasyonlara neden olabilir (Podolsky, 2002).

Kronik karaciğer yetmezliği, zamanla karaciğer fonksiyonunun ilerleyici kaybıyla karakterize bir durumdur. Genellikle “son evre karaciğer hastalığı” olarak adlandırılır. Bu durum, karaciğerin detoksifikasyon, protein sentezi ve sindirim için gerekli biyokimyasalların üretimi gibi hayati fonksiyonlarını yerine getiremeyeceği bir aşamaya ulaşır. Kronik karaciğer yetmezliği, sıklıkla siroz, kronik hepatit B veya C enfeksiyonları, alkolle ilişkili karaciğer hastalığı ve alkolsüz yağlı karaciğer hastalığı gibi uzun süreli karaciğer hastalıklarının sonucudur (Cimilli, 2022: 78-88). Karaciğer fonksiyonlarının bozulmasıyla birlikte hastalarda sarılık, asit birikimi, hepatik ensefalopati ve terminal dönemde karaciğer yetmezliği gibi klinik semptomlar görülebilir (Schuppan ve Afdhal, 2008).

2.1.3. Endokrin ve Metabolik Sistem Hastalıkları

Çocuklarda endokrin ve metabolik sistem hastalıkları arasında en sık görülen kronik hastalıklar diyabet ve obezitedir. Diyabet, başlıca Tip 1 ve Tip 2 olmak üzere iki ana formda görülen kronik bir metabolik hastalıktır. Tip 1 diyabet, pankreastaki beta hücrelerinin otoimmün bir süreç sonucunda insülin üretme yeteneğini kaybetmesiyle gelişir ve sıklıkla pediatrik yaş grubunda tanı alır. (Gedik Çelik, 2019: 285–304). Tip 2 diyabet ise insülin direnci ile karakterize olup çocukluk çağında artan obezite oranlarıyla birlikte görülme sıklığı giderek yükselmektedir. (World Health Organization [WHO], 2023). Tip 1 diyabet, çoğunlukla çocukluk döneminde teşhis edilen, pankreasın insülin üretiminde yetersiz kalmasıyla ortaya çıkan bir durumdur. Bu diyabet türü, bağışıklık sisteminin pankreasta insülin üreten hücrelere saldırması sonucu gelişir ve yaşam boyu insülin tedavisi gerektirir. Tip 1 diyabetin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, genetik ve çevresel faktörlerin etiyolojide rol oynadığı düşünülmektedir (WHO, 2023). Tip 2 diyabet ise genellikle yetişkinlerde görülmesine rağmen, obezite ve hareketsiz yaşam tarzının artmasıyla birlikte çocuklarda da yaygın hale gelmiştir. Tip 2 diyabet, vücudun insülini etkili bir şekilde kullanamaması ve bu durumun zamanla yüksek kan şekeri seviyelerine yol açması ile karakterizedir. Bu diyabet türü, genellikle yaşam tarzı değişiklikleri ve bazen de ilaç tedavisi ile yönetilebilir (WHO, 2023).

Çocuklarda sıklıkla görülen bir diğer hastalık obezitedir. Çocukluk çağı obezitesi, enerji dengesizliği nedeniyle vücutta aşırı yağ birikmesi sonucu ortaya çıkan kronik bir durumdur. Obezite, diyabet, kalp hastalığı ve diğer sağlık sorunları için ciddi bir risk faktörüdür (Elbi ve Hepdurgun, 2022: 267-294). Obezite, son yıllarda çocuklar arasında giderek yaygınlaşmakta ve hem fiziksel hem de psikolojik sağlık üzerinde olumsuz etkiler yaratmaktadır. Obezite, sağlığı bozabilecek aşırı yağ birikimiyle tanımlanan kronik ve karmaşık bir hastalıktır (Elbi ve Hepdurgun, 2022: 267-294). Obezite, Tip 2 diyabet ve kardiyovasküler hastalık riskini artıran, aynı zamanda kemik mineral yoğunluğunu azaltarak iskelet sağlığını ve endokrin dengesizlikler yoluyla üreme fonksiyonlarını olumsuz etkileyen bir durumdur. Ayrıca,

belirli kanser türlerinin insidansını yükseltebilir ve uyku apnesi, hareket kısıtlılığı gibi yaşam kalitesini bozan komplikasyonlara yol açabilir (WHO, 2024).

2.1.4. Hematolojik Sistem Hastalıkları

Pediyatrik hematolojik hastalıklar arasında en sık görülen kronik durumlar anemi ve lösemidir. Anemi, çocuklarda sık rastlanan bir sağlık sorunu olup genellikle demir eksikliğinden kaynaklanır. Anemik bir çocukta eritrosit sayısı veya hemoglobinin düzeyi yeterli değildir (Akkuş, 2019: s. 501-512). Hemoglobin, eritrositlerin oksijeni vücuttaki hücrelere taşımasını sağlayan temel bir proteindir ve sentezi için demire ihtiyaç duyulur (Gallagher, 2022).

Pediyatrik lösemi, kemik iliğinde başlayarak hematopoetik hücreleri etkileyen bir malignite türüdür. Bu hastalık, kemik iliğinde yer alan hematopoetik kök hücrelerin kontrolsüz şekilde çoğalması ve olgunlaşmamış beyaz kan hücrelerine (blast hücreleri) dönüşmesi ile karakterizedir. Lösemi, çocukluk çağının en yaygın kanser türlerinden biridir ve başlıca iki tipi mevcuttur. Bu türler akut lenfoblastik lösemi ve akut miyeloid lösemidir (Özçelik, 2019: s. 513–524). Akut lenfoblastik lösemi, pediyatrik lösemiler arasında en sık rastlanan alt tip olup tedavisinde kemoterapi, radyoterapi ve hematopoetik kök hücre nakli gibi yöntemler kullanılır. Lösemi, çocuklarda hızlı ilerleyebilen bir hastalık olduğundan, erken tanı ve tedavi prognoz açısından kritik öneme sahiptir (Özçelik, 2019: s. 513–524). Tedavi süreci uzun ve yoğun olmasına rağmen günümüzün modern tedavi protokolleri ile yüksek oranda remisyon sağlanabilmektedir (Pui ve Evans, 2006).

2.1.5. Böbrek ve Üriner Sistem Hastalıkları

Çocuklarda böbrek ve üriner sistem hastalıkları arasında en sık görülen kronik hastalıklar kronik böbrek hastalığı, nefrotik sendrom, pyelonefrit ve vezikoüreteral reflüdür. Kronik böbrek hastalığı, böbreklerin fonksiyonlarının progresif olarak kaybı ile karakterize bir durumdur. Kronik böbrek hastalığı, böbreklerin kanı yeterince filtreleyememesi sonucu atık ürünlerin ve fazla sıvının vücutta birikmesiyle ortaya çıkar. Bu, atık maddelerin birikmesine ve organlarda deformasyonlara neden olabilir (Akpınar Aslan, 2022: 89-101). Bu durum sıklıkla diyabet, hipertansiyon veya

glomerülonefrit gibi böbrek fonksiyonlarını olumsuz etkileyen durumlar sonucunda gelişir. İlerlemiş evrelerde böbrek yetmezliği veya böbrek fonksiyon kaybı görülebilir (Lameire ve ark., 2021).

2.1.6. Genetik Hastalıklar

Çocuklarda genetik hastalıklar arasında en sık rastlanan kronik hastalıklardan biri KF'dir. KF, kalıtsal bir hastalık olup özellikle akciğerler ve gastrointestinal sistem gibi organlarda yoğun ve yapışkan mukus birikimine yol açar (Wijlaars, Gilbert ve Hardelid, 2016). KF, solunum yolu, pankreas, hepatobiliyer sistem, ince ve kalın bağırsaklar ile ürogenital sistemi de içeren çok sayıda organ sisteminde epitel hücrelerini etkileyen yaygın bir genetik bozukluktur (Zeren, Cakir ve Gurses, 2019). KF, vücuttaki epitel hücrelerde ifade edilen bir anyon kanalı olan KF transmembran iletkenlik düzenleyicisini kodlayan gendeki mutasyonlar nedeniyle oluşur. KF'de transmembran iletkenlik düzenleyicisi arızalanması nedeniyle sodyum (Na^+) emiliminin dengesi bozulur ve hava yollarında klorür iyonlarının (Cl^-) aktif salgılanması azalır. Bu dengesizlik hava yolu yüzey sıvısının hacmini azaltarak akciğerlerde anormal mukosiliyer temizliğe yol açar. Bu durum, mukus birikimine, bakteriyel enfeksiyona ve inflamasyona neden olup akciğer hasarı ve solunum yetmezliği ile sonuçlanır (Arshid ve ark., 2023).

Genetik bozukluklar, bir bireyin DNA'sındaki yapısal veya işlevsel anormalliklerden kaynaklanan hastalıklardır. Bu bozukluklar, tek bir genin mutasyonu, birden fazla geni içeren mutasyonlar veya kromozomal değişikliklerle ortaya çıkabilir. Genetik bozukluklar, kalıtım yoluyla ebeveynlerden geçebilir veya de spontan mutasyonlar olarak meydana gelebilir ve sıklıkla fiziksel ve bilişsel işlevleri etkileyerek kronik sağlık sorunlarına yol açabilir. Down sendromu ve orak hücre anemisi gibi hastalıklar, bu tür genetik anormalliklere örnektir (Nussbaum, McInnes ve Willard, 2015).

2.1.7. Solunum Sistemi Hastalıkları

Pediyatrik popülasyonda solunum sistemi hastalıkları arasında en sık görülen kronik rahatsızlıklar, kronik bronşiolit, astım ve kronik obstrüktif akciğer hastalığı

(KOA) olarak öne çıkmaktadır. Bronşiolitin klinik belirtileri arasında öksürük, wheezing, dispne ve halsizlik bulunur. Bu tablo, özellikle erken çocukluk döneminde yaygındır ve astım gibi diğer kronik solunum yolu hastalıklarının gelişimine katkıda bulunabilir (Yücens, 2022: 38–55). Kronik bronşit özellikle çocuklarda uzamış bakteriyel bronşit olarak görülür ve sürekli hava yolu inflamasyonu ile karakterizedir (Yücens, 2022: 38–55). Kronik bronşiolit, çocuklarda bronşiolerin uzun süreli inflamasyonu ile karakterize edilen ve dispneye neden olan bir solunum hastalığıdır. Çoğunlukla pediatrik dönemde görülen bu durum, tekrarlayan viral enfeksiyonlarla, özellikle respiratuvar sinsityal virüs ile ilişkilidir. Kronik bronşiolit, hava yollarında kalıcı hasara yol açarak pulmoner fonksiyon kaybına neden olabilir ve tedavi edilmediğinde ilerleyen yaşlarda astım ve KOA gibi daha ciddi solunum yolu patolojilerinin gelişimi için bir risk faktörü oluşturabilir (Zhang ve ark., 2024; Cogo ve ark., 2022).

Astım, pediatrik popülasyonda en sık görülen kronik solunum yolu hastalıklarından biridir. Hava yollarındaki inflamasyon ve bronkokonstriksiyon, solunum güçlüğüne yol açarak hışıltılı solunum, öksürük ve dispne gibi semptomlarla karakterizedir (Karaca Sivrikaya, 2019: 207–216). Astım, genetik yatkınlık ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile ortaya çıkabilen bir solunum yolu hastalığıdır (Zhang ve ark., 2024).

KOA, bronşit ve bronşiolit gibi hava yollarında veya amfizem gibi alveollerde yapısal değişikliklerin neden olduğu, dispne, kronik öksürük, balgam çıkarma ve alevlenmelerle seyreden heterojen bir akciğer hastalığıdır (Çıray Gündüzoğlu, 2019: 195-206). Bu patoloji, genellikle ilerleyici ve kalıcı bir hava akımı obstrüksiyonuna yol açar (Celli ve ark., 2022). KOA, hava yollarında inflamasyon ve yapısal değişiklikler sonucu bronşiyal rezistansı artırarak progresif bir akciğer fonksiyon kaybına yol açar. Bu durum, hastalarda dispne, kronik yorgunluk, egzersiz intoleransı gibi semptomların yanı sıra, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve sıklıkla tekrarlayan hastane yatışlarını gerektiren komplikasyonlarla kendini gösterebilir (Asai ve ark., 2024).

2.1.8. Sinir Sistemi Hastalıkları

Pediyatrik popülasyonda sinir sistemi hastalıkları arasında en yaygın görülen kronik hastalıklar arasında epilepsi, Serebral palsi (SP) ve Multipl Skleroz (MS) bulunmaktadır. Epilepsi, serebral nöronal aktivitedeki anormalliklerden kaynaklanan ve tekrarlayan nöbetlerle karakterize olan bir nörolojik bozukluktur (Barutçu, 2019: 361-370). Epilepsi, serebral kortekste meydana gelen anormal nöronal aktivite nedeniyle oluşan, tekrarlayan nöbetlerle karakterize kompleks ve kronik bir nörolojik patolojidir. Pediyatrik epilepsi, bilişsel fonksiyonlar üzerinde öğrenme güçlükleri ve davranışsal problemler gibi etkilere yol açabilir, bu da hastanın yaşam kalitesini önemli ölçüde azaltabilir (Neri, Mastroianni, Gardella, Aguglia ve Rubboli, 2022).

SP, prenatal veya erken postnatal dönemde meydana gelen beyin hasarına bağlı olarak gelişen kalıcı bir nöromotor disfonksiyon olup, kas tonusu, motor kontrol ve postüral stabilite ile ilgili anormalliklerle karakterize edilir (Duman, 2022: 102-117). SP, genellikle klinik prezentasyonuna göre spastik hemipleji, spastik dipleji, spastik kuadripleji ve diskinetik tipler şeklinde sınıflandırılmaktadır. SP, beyin gelişim sürecinde meydana gelen hasar veya gelişimsel anomalilere bağlı olarak gelişir ve çocuklarda motor fonksiyonlarda ciddi kısıtlamalara yol açabilir (Patel, Neelakantan, Pandher ve Merrick, 2020). SP tanısı, motor gelişimdeki belirgin gecikmeler ve patolojik reflekslerin devamı ile konur. Erken tanı ve müdahale, hastanın yaşam kalitesinde belirgin bir iyileşme sağlayabilir. SP, sıklıkla prematüre doğum, düşük doğum ağırlığı ve perinatal komplikasyonlar ile ilişkilendirilir (Patel ve ark., 2020).

Pediyatrik MS, merkezi sinir sistemini etkileyen ve çoğunlukla bağışıklık sisteminin beyin ve omurilikteki miyelin kılıfına saldırması sonucu gelişen kronik bir otoimmün hastalıktır (Gökçe Eskin, 2019: 327–334). Bu durum sinir iletiminde aksamalara neden olarak kas güçsüzlüğü, postüral denge kaybı, görme sorunları ve bilişsel işlev bozuklukları gibi semptomlara yol açabilir. Pediyatrik MS, erişkinlerde daha sık görülmesine rağmen çocuklarda daha nadir ortaya çıkar ve genellikle daha agresif bir klinik seyir gösterir (Banwell, Ghezzi, Bar-Or, Mikaeloff ve Tardieu, 2007).

2.1.9. Ruhsal Bozukluklar

Pediyatrik ruhsal bozukluklar, çeşitli etiyolojik faktörlere bağı olarak gelişebilir ve çocukların gelişim sürecinde önemli nöro-psikolojik etkiler yaratabilir. Bu bozukluklar arasında en yaygın olanlar anksiyete bozuklukları, majör depresif bozukluk, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, davranış bozuklukları ve otizm spektrum bozukluğudur (OSB) (Merikangas ve ark., 2010). Anksiyete bozuklukları, çocuklarda belirgin endişe ve kaygıya yol açabilir ve sıklıkla ayrılık anksiyetesi veya sosyal anksiyete bozukluğu gibi spesifik alt tiplerde ortaya çıkar. Majör depresif bozukluk ise çocuklarda emosyonel çekilme, düşük enerji seviyeleri ve değersizlik hissi gibi belirtilerle karakterizedir (Polanczyk, Salum, Sugaya, Caye ve Rohde, 2015). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, pediatrik popülasyonda dikkat süresinin kısalığı, aşırı motor aktivite ve dürtüsel davranışlar gibi semptomlarla karakterize bir nörogelişimsel bozukluktur. Davranış bozuklukları ise sıklıkla antisosyal davranış örüntüleri, otoriteye karşı gelme ve başkalarına yönelik agresif tutumlarla tanımlanır. OSB, sosyal etkileşim ve iletişimde zorluklar, tekrarlayıcı davranışlar ve sınırlı ilgi alanları ile kendini gösteren karmaşık bir nörogelişimsel bozukluktur (Butler ve ark., 2024). Ek olarak, bazı psikiyatrik rahatsızlıklar çocuklarda fiziksel sağlık sorunlarına da neden olabilir ve müdahale gerektirebilir. Bu ruhsal bozukluklar genellikle multidisipliner bir yaklaşımla profesyonel müdahale ve doğru tanı sürecini gerektirir (Bennett, Shafran, Coughtrey, Walker ve Heyman 2015).

2.1.10. Epidemiyolojisi

Çocuklarda kronik hastalıklara ilişkin çeşitli ülkelerden veriler yer almaktadır. Öncelikle, TÜİK (2022) verilerine göre Türkiye'deki çocuklar arasında kronik hastalık prevalansı %5,4 olarak belirlenmiştir. Cinsiyet dağılımına bakıldığında, erkek çocukların prevalansı %5,9, kız çocukların ise %5,0'dır. Yaş gruplarına göre incelendiğinde, 0-4 yaş grubundaki çocuklarda prevalans %5,8, 5-9 yaş grubunda %5,2 ve 10-17 yaş grubunda %5,5 olarak saptanmıştır. Kronik hastalık türlerine göre prevalanslar ise solunum yolu hastalıkları için %2,3, kas iskelet sistemi hastalıkları için %0,7, kalp hastalıkları için %0,6, beslenme ile ilişkili hastalıklar için %0,4 ve diğer hastalıklar için %2,0 şeklinde dağılım göstermektedir. Ayrıca, çocukların

karşılaştığı fonksiyonel zorluklar arasında öğrenme zorluğu %0,5, ailevi zorluklar %1,2 ve sosyal zorluklar %0,3 olarak kaydedilmiştir. Bu bulgular, Türkiye'deki çocukların sağlık durumu ve kronik hastalıkların günlük yaşam üzerindeki etkilerine dair önemli veriler sunmaktadır.

Farklı ülkelerde çocuklarda görülen kronik hastalıkların prevalansını açıklayan çeşitli çalışmalar da mevcuttur. Astımın genel prevalansı, Doğu Akdeniz Bölgesi'ndeki 514.468 çocuk ve ergenin dahil olduğu bir meta-analize göre %10,61 olarak hesaplanmıştır; Katar %16,69 ile en yüksek prevalansı gösterirken, Suudi Arabistan (%16,57), Irak (%16,22), Umman (%15,20) ve Afganistan (%14,90) bu ülkeler arasında yer almaktadır (Taherian ve ark., 2024). Çocukluk çağı diyabeti ise 1990 ile 2019 yılları arasında %39,4 oranında artarak, insidansı 9,31'den 11,61'e yükselmiştir (Zhang ve ark., 2023). Avustralya'da yapılan bir çalışmada, 7 yaş altı Aborjin çocuklarda kronik ıslak öksürük prevalansı %13, bakteriyel bronşit prevalansı ise %10 olarak bulunmuştur (Laird, Totterdell, Walker, Chang ve Schultz 2019). Ayrıca, Türkiye'de yapılan bir araştırmada kronik bronşiolit prevalansı %12,2 olarak belirlenmiştir (Usta, Asilsoy ve Durmaz, 2014). Afrika'da yapılan bir meta-analizle çocukluk çağı epilepsisi prevalansının 1000 çocukta 17,3 olduğu, aktif epilepsi prevalansının ise 1000 çocukta 6,8 olduğu belirlenmiştir (Biset ve ark., 2024). KF, Avrupa kökenli popülasyonlarda doğumda yaklaşık 1/2500 prevalansla en sık görülen kalıtsal hastalıkken, yenidoğan tarama programları sayesinde bu oran 1/3000 ile 1/6000 arasında değişmektedir (Scotet, L'Hostis ve Férec, 2020). Konjenital kalp hastalıklarının prevalansı dünya genelinde 1000 canlı doğumda 9,41 olarak bulunmuş; SP prevalansı ise 1000 canlı doğumda 2,11'dir ve Hindistan'da bu oran 2,95'e çıkmaktadır (Liu ve ark., 2019; Chauhan ve ark., 2019). Çocukluk çağı anemi prevalansı Bangladeş'te %46,8, Etiyopya'da ise 6-23 aylık çocuklarda %50,4 olarak rapor edilmiştir (Kundu ve ark., 2023; Azmeraw ve ark., 2023). Pediatrik hidrosefali prevalansı Afrika'da yapılan bir incelemede %80,2 olarak bildirilmiş, etiyojisi olarak postenfeksiyöz vakalar %41,0 oranında bulunmuştur (Darko ve ark., 2024). Hemofili A'nın küresel prevalansı 100.000'de 6,6-12,8 arasında değişirken, Hemofili B prevalansı 100.000'de 1,2-2,7 olarak rapor edilmiştir (Esposto ve ark., 2024). OSB, ABD'de 8 yaşındaki çocuklarda 1000'de 27,6 prevalansa sahipken (Maenner ve ark.,

2023), Down sendromu ise 2020’de Amerika Birleşik Devletleri’nde 1000 canlı doğumda 1,3 prevalansla rapor edilmiştir (Mai ve ark., 2019).

2.2. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımverenlerinde Bakım Yüğü

Bakım yüğü, kronik hastalığı sahip çocukların bakımını üstlenen bireylerin karşılaştığı çok boyutlu sorumlulukları ve sınırlamaları tanımlar. Bu durum, fiziksel, zihinsel ve sosyal tepkilerden oluşan bir süreç olup, bakım gereksinimleri ile diğer roller ve sorumluluklar arasındaki dengesizlikten kaynaklanır. Bakım yüğü, bireyin hastanın ihtiyaçlarını karşılamak için harcadığı zaman, efor ve maliyetlerden oluşan nesnel yük ile bu süreçten kaynaklanan stres, anksiyete ve duygusal zorlanmaları kapsayan öznel yük boyutlarını içerir (Piran, Khademi, Tayari ve Mansouri, 2017). Kronik hastalığı sahip çocukların bakımını üstlenen bireylerde bakım yüğü, fiziksel tükenme, psikolojik stres, ekonomik yük ve sosyal izolasyon gibi çok yönlü etkilerle kendini gösterir. Bu yük, genellikle çocukların karmaşık tıbbi müdahale süreçlerine katılım, sürekli sağlık hizmetlerine erişim ve günlük bakım ihtiyaçlarının karşılanması gibi zorluklardan kaynaklanmaktadır (Budak ve Geçkil, 2020). Bakımverenler, kronik hastalığı sahip çocuklara sürekli destek sağlama süreçlerinde sıklıkla duygusal tükenmişlik, sosyal izolasyon ve ekonomik yük gibi çok boyutlu zorluklarla karşılaşmaktadır. Bakım yüğü, bakımverenlerin hem fiziksel hem de zihinsel sağlıklarını olumsuz etkileyebilir ve bu yük, çocuklarının hastalık şiddeti, tedavi süreçlerinin karmaşıklığı ve sık tekrarlayan tıbbi müdahalelere olan ihtiyaç gibi faktörlerle orantılı olarak artış gösterebilir (Kaş Alay, 2023). Özellikle komorbid tıbbi durumları olan çocukların bakımında, bu süreç daha karmaşık hale gelmekte ve bakımverenlerin zamanlarının büyük bir kısmını çocuklarının sağlık gereksinimlerini karşılamaya ayırmaları gerekmektedir. Bu durum, bireyin yaşam kalitesinde belirgin bir düşüşe neden olabilir (Gürbüz ve Geçkil, 2023). Kronik hastalığı olan çocukların bakımında karşılaşılan yük, yalnızca bireysel değil, aynı zamanda aile dinamikleri ve sosyal ilişkiler üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilir. Bakımverenlerin sosyal destek ağlarının güçlü olması, bu yüğü hafifletmede önemli bir koruyucu faktör olarak değerlendirilirken, yetersiz sosyal destek durumlarında bakım yükünün daha da ağırlaştığı gözlemlenmiştir (Alay ve Kaçan, 2024).

Kronik hastalığa sahip çocuklarda bakım yükü, ailelerin ve bakımverenlerin fiziksel, psikolojik ve ekonomik açıdan ciddi zorluklar yaşamasına neden olan kompleks bir durumdur. Bu yük, özellikle çocuğun hastalığının uzun süreli tedavi süreçleri ve tedavi protokollerinin karmaşıklığı ile doğrudan ilişkilidir (Adib-Hajbaghery ve Ahmadi, 2019). Bakımverenler, çocuklarının fiziksel ve tıbbi gereksinimlerini karşılamanın yanı sıra, bu süreçte kendi psikolojik iyilik hallerini de korumak durumundadır. Araştırmalara göre, kronik hastalıklarla mücadele eden çocukların ailelerinde depresyon, anksiyete ve stres prevalansı daha yüksektir. Bakım yükü, yalnızca bakımverenin yaşam kalitesini değil, aynı zamanda çocuğun da yaşam kalitesini ve tedaviye olan uyumunu olumsuz etkileyebilir (Medway ve ark., 2015). Özellikle bakımverenlerin karşı karşıya kaldığı duygusal ve zihinsel yük, çocukların genel sağlık durumları ve tedavi süreçlerindeki etkinliklerini doğrudan etkileyebilmektedir. Bu bağlamda, bakımverenlere yönelik psikososyal müdahaleler büyük önem taşımaktadır. Örneğin, problem çözme becerilerinin geliştirilmesine yönelik eğitim programları, bakımverenlerin karşılaştıkları bu zorluklarla daha etkili bir şekilde başa çıkmalarını sağlayabilir ve ailelerin genel refahını artırabilir (Zhou ve ark., 2024).

2.2.1. Duygusal Etkileri

Çocuklarda kronik hastalıklar, bakımverenler üzerinde derin duygusal etkiler bırakır. Bu hastalıklar, bakımverenlerde sürekli stres ve kaygıya neden olur. Ebeveynler, çocuklarının klinik durumundaki belirsizlikler sebebiyle endişe yaşarlar (Cousino ve Hazen, 2013). Kronik hastalıkların yönetimi, psikolojik kaynakları tüketerek tükenmişlik sendromunu tetikleyebilir. Tükenmişlik hem fiziksel hem de psikolojik enerji kaybına bağlı olarak depresyon ve anksiyete semptomlarına yol açabilir. Bakımverenler sosyal izolasyon hissi yaşayarak duygusal yüklerinin artmasına maruz kalabilirler (Adelman ve ark., 2014). Sürekli suçluluk hissi, “Daha etkili olabilir miydim?” gibi düşüncelerle birleşerek özsaygıyı zayıflatır ve duygusal yükü artırır. Bu durum, bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir (Murphy ve ark., 2007). Bu nedenle bakımverenlerin ruhsal sağlığını desteklemek ve sosyal destek sistemlerini güçlendirmek büyük önem taşımaktadır (Coughlin ve Sethares, 2017).

2.2.2. Fiziksel Sağlık Üzerindeki Etkileri

Çocuklarda kronik hastalıkların bakımverenler üzerindeki fiziksel sağlık etkileri oldukça karmaşıktır. Bakım verme süreci, ebeveynlerin ağır kaldırma, taşıma ve sürekli fiziksel çaba gerektiren aktivitelerde bulunmasını içerir. Bu durum, kas-iskelet sistemi rahatsızlıkları ve kronik yorgunluk gelişimine yol açabilir (Raina ve ark., 2004). Çocuğun sık sık gece uyanması, bakımverenin uyku düzenini bozarak bağışıklık sistemi üzerinde olumsuz etkiler yaratabilir ve tükenmişlik sendromu riskini artırabilir. Sürekli stres altında kalmak, uzun vadede kardiyovasküler hastalıklar ve diğer kronik sağlık sorunlarının gelişimine zemin hazırlayabilir (Teicher ve ark., 2023). Bakımverenlerin kendi sağlıklarına öncelik vermemesi ve yetersiz sosyal destek almaları, mevcut fiziksel sağlık sorunlarını daha da kötüleştirebilir (Vitaliano ve ark., 2005). Bu nedenle, fiziksel sağlıklarını korumaları, düzenli tıbbi takip yaptırılmaları ve sosyal destek sistemlerini güçlendirmeleri son derece önemlidir (Isik, Fredland ve Schultz, 2023).

2.2.3. Ekonomik Yük

Çocuklarda kronik hastalıkların bakımverenler üzerindeki ekonomik yükü, ailelerin mali durumunu ciddi şekilde etkileyerek çeşitli zorluklar yaratır. Bu yük, tıbbi harcamalar, ilaç maliyetleri ve özel bakım gereksinimlerinden kaynaklanır. Kronik hastalığı olan çocukların tedavi ve terapi süreçleri genellikle yüksek maliyetlidir ve sigorta kapsamının dışında kalabilir (Kuhlthau, Hill, Yucel ve Perrin, 2005). Özellikle düşük gelirli ailelerde, özel eğitim programları ve evde bakım gibi ek masraflar büyük bir finansal yük oluşturur. Ebeveynlerin iş saatlerini azaltması veya tamamen işten ayrılması sonucu yaşanan gelir kaybı, mali güvenliği tehdit eder ve borçlanmaya neden olabilir (Medway ve ark., 2015). Bu ekonomik yük, aile içi stres ve çatışmaları artırırken, sosyal katılımı da olumsuz etkiler. Finansal zorluklar, sağlık hizmetlerinin ertelenmesine ve sosyal izolasyonun derinleşmesine yol açabilir (Goudie ve ark., 2014). Sonuç olarak, bu ekonomik yük sadece mali kaynakları değil aynı zamanda bakımverenlerin fiziksel ve duygusal sağlığını da etkiler (Thyen, Kuhlthau ve Perrin, 1999). Bu bağlamda, mali destek programları ve sosyal yardım mekanizmalarının

geliştirilmesi, bu yükü hafifletmek için kritik öneme sahiptir (Shattnawi, Al Ali, Almanasreh ve Al-Motlaq, 2023; Didsbury ve ark., 2016).

2.2.4. Sosyal İzolasyon

Sosyal izolasyon, çocuklarda kronik hastalığı olan bakımverenler için önemli bir sorundur. Yoğun bakım gereksinimleri sosyal etkileşimlerin azalmasına ve ebeveynlerin yalnızlık hissetmesine neden olur (Bristow, Jackson, Power ve Usher, 2022). Destek eksikliği stresle başa çıkmayı zorlaştırarak tükenmişlik, depresyon ve anksiyete riskini artırabilir. Bakımverenler, çocuklarının ihtiyaçlarına odaklandıkça kendi sosyal gereksinimlerini geri planda bırakır ve sosyal ağlarını zayıflatır (Poon, Hofstaetter ve Judd-Lam, 2022). Destek gruplarına erişimin sınırlı olması, bu yalnızlık hissini derinleştirir. Sosyal izolasyon, aynı zamanda ekonomik etkiler yaratabilir ve iş fırsatlarının kaybına yol açabilir. Bu durum, bakımverenlerin yaşam kalitesini düşürürken çocuklarının bakımını da olumsuz etkileyebilir. Sosyal bağlantıların güçlendirilmesi ve destek sistemlerinin iyileştirilmesi hem bakımverenlerin hem de çocukların yaşam standartlarını artırmada kritik bir rol oynar (Wright-Sexton, Compretta, Blackshear ve Henderson, 2020).

2.2.5. Aile Dinamikleri Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak, aile dinamiklerinde derin ve karmaşık değişimlere yol açar. Bu durum aile üyelerinin rollerini, sorumluluklarını ve ilişkilerini etkileyerek aile içi dengeyi bozabilir (Pinquart, 2018). Ebeveynler, çocuğun sağlık durumuna dair sürekli bir endişe duyar ve bu stres, ebeveynler arasındaki iletişimi azaltarak ilişkileri olumsuz yönde etkileyebilir. Aynı zamanda, ekonomik zorluklar da ek bir stres faktörü olarak öne çıkar (Pop-Jordanova, 2023). Sağlıklı kardeşler, hasta kardeşlerine gösterilen yoğun ilgiden dolayı dışlanmışlık hissi yaşayabilir, kıskançlık geliştirebilir ve bu durum kardeşler arası gerginliğe yol açabilir. Ayrıca, bazı kardeşler fazladan sorumluluk üstlenmek zorunda kalarak kendi kişisel gelişimlerini olumsuz etkileyebilir (Fredriksen, Vatne, Haukeland, Tudor ve Fjermestad, 2023). Geniş aile üyeleri de durumdan etkilenebilir. Hasta çocukla yeterince vakit geçiremeyen aile üyeleri dışlanmışlık hissi yaşayabilir veya hastalığın

yönetimine dair farklı bakış açıları aile içi çatışmalara neden olabilir (Kramer ve ark., 2021).

Kronik hastalık, ailenin tüm üyelerinin rollerini yeniden tanımlamasını gerektirir ve bu durum aile içi iletişimi zorlaştırarak ailenin genel işlevselliğini etkileyebilir. Aile üyelerinin stresle başa çıkma kapasiteleri azaldığında hem bireysel hem de kolektif ihtiyaçların karşılanması güçleşir. Bu durum, bazı ailelerde dayanışmayı artırırken, bazılarında ise çatışmaları tetikleyebilir. Ailelerin güçlü bir sosyal destek ağına sahip olmaları ve gerektiğinde profesyonel yardım alabilmeleri önemlidir. Böyle bir destek sistemi hem çocukların hem de aile üyelerinin genel refahını artırmada kritik bir rol oynar (Neris ve ark., 2023).

2.3. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımverenlerinde Kendini Damgalama

2.3.1. Tanımı

Kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireyler, yalnızca fiziksel ve duygusal yüklerle değil, aynı zamanda toplumun damgalayıcı bakış açıları ve önyargılarıyla da karşı karşıya kalmaktadır (Werner, 2015). Kendini damgalama, bireylerin dışsal damgalayıcı tutumları içselleştirerek kendilerine yönelik olumsuz bir değerlendirme yapması durumudur (Corrigan, 2004). Bu süreç bakımverenlerin sosyal etkileşimlerini, özsaygılarını ve yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebilir. Toplumsal damgalama, bireylerin marjinalleşmesine neden olan olumsuz algılardan oluşur ve kronik hastalıklar bu algılarla birleşerek bakımverenlerin kendilerine dair negatif algılar geliştirmesine yol açabilir (Corrigan ve Watson, 2002). Kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireylerde kendini damgalamanın bileşenleri sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve değersiz hissetme gibi unsurlardır. Bu gibi durumlar bireylerin psikososyal durumlarını derinlemesine etkiler. Sosyal geri çekilme, bakımverenlerin çocuklarının bakım sorumlulukları nedeniyle sosyal ilişkilerden uzaklaşmasıdır. Bu durum genellikle toplumun damgalayıcı tutumlarından kaynaklanır ve yalnızlık hissini artırarak ruhsal sağlığı olumsuz etkiler (Mak ve Cheung, 2010). Hastalığı gizleme, bakımverenlerin, çocuklarının kronik hastalığını

çevrelerinden saklama eğilimi olarak tanımlanır. Bu eğilim, damgalanma korkusundan kaynaklanır ve duygusal destek arayışını engelleyerek sosyal izolasyonu artırır (Werner, 2015). Değersiz hissetme, sosyal normlara uyum sağlayamama algısı ile bakımverenlerin kendilerini yetersiz ve başarısız hissetmesine yol açar. Bu durum, özsaygıyı zayıflatarak sosyal ilişkilerdeki etkileşimleri olumsuz etkiler. Bu üç kavram, bakımverenlerin hem psikolojik sağlıklarını hem de sosyal işlevselliklerini anlamak açısından kritik bir öneme sahiptir (Corrigan ve Watson, 2002).

2.3.2. Önemi

Kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireylerde kendini damgalama (self-stigma), hem bireysel hem de sosyal yaşam üzerinde derin etkiler bırakmaktadır. Kendini damgalama, bireyin toplumsal önyargıları içselleştirerek kendine yönelik olumsuz bir algı geliştirmesi ile karakterizedir (Corrigan ve Watson, 2002). Kendini damgalama bakımverenin özsaygısını zedeleyerek kendine güvenini azaltabilir ve psikolojik sağlığı üzerinde ciddi olumsuz etkiler yaratabilir (Mak ve Cheung, 2010). Kendini damgalamanın sonuçları yalnızca psikolojik düzeyde sınırlı kalmayıp sosyal alanda da belirgin hale gelir. Bakımverenler, bu damgalama sonucunda sosyal çevrelerinden uzaklaşabilir ve gerekli sosyal destek mekanizmalarına erişimde zorluklar yaşayabilir. Araştırmalar, kendini damgalamanın sosyal izolasyon, depresyon ve tükenmişlik gibi olumsuz sonuçlarla yakından ilişkili olduğunu göstermektedir (van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok ve Bos, 2016). Bu durum, kronik hastalığı olan çocuklara bakımveren bireylerde bakım kalitesini ve genel yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir (Chang ve Horrocks, 2006). Kendini damgalamanın yaygın psikososyal etkilerinden biri de toplumun kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerine yönelik geliştirdiği olumsuz algıların, bu bireylerin stres düzeyini artırması ve bakım yükünü ağırlaştırmasıdır (Meulien ve Baghdadli, 2024). Bu nedenle bakımverenlerin kendini damgalama ile başa çıkma stratejileri geliştirmesi ve sosyal destek sistemlerine erişiminin sağlanması hem bireysel iyilik halleri hem de çocukların bakım kalitesini artırmak açısından hayati öneme sahiptir (Corrigan, 2004).

2.3.3. Nedenleri

2.3.3.1. Toplumsal stigma ve önyargılar

Toplumsal stigma, belirli birey veya gruplara yönelik olumsuz yargıların ve tutumların toplum genelinde yaygınlaşmasıyla karakterize edilen bir durumdur. Bu olumsuz algılar genellikle bilgi eksikliği, korku, sosyal normlar ve bireylerarası önyargılardan kaynaklanır. Özellikle kronik hastalıklar veya zihinsel rahatsızlıklarla ilgili sınırlı bilgiye sahip bireylerde, bu bilinmezlik korku ve yanlış anlamalar doğurabilir (Kao, Li, Mak ve Cheung, 2024). Toplumun bu korku temelli yaklaşımı, hasta veya farklı bireylere karşı önyargılı tutumlar geliştirilmesine zemin hazırlar. Aynı zamanda toplumsal normlar ve kültürel değerler, belirli grupların "normal" veya "ideal" olarak kabul edilen kalıplara uymadığına dair algıları pekiştirir. Bu durum, farklılık gösteren bireylere yönelik negatif tutumlar ve damgalayıcı yaklaşımları güçlendirebilir. Özellikle kronik hastalığa sahip bireylerin bakımverenleri, bu tür toplumsal önyargılara ve olumsuz stereotiplere sıkça maruz kalmaktadır. Sonuç olarak, bu durum sosyal dışlanma ve kendini damgalama süreçlerini tetikleyebilir (van der Sanden ve ark., 2016). Ekonomik, politik ve medya kaynaklı faktörler de toplumsal stigmanın yaygınlaşmasında önemli rol oynar. Özellikle medya, bazı grupları olumsuz veya korkutucu bir şekilde tasvir ederek toplumsal damgalamayı güçlendirebilir (Semrau ve ark., 2023). Bunun yanında, politika yapıcılarının marjinalize edilmiş gruplara yönelik ayrımcı yasalar veya politikalar benimsemesi, toplumsal önyargıların derinleşmesine katkıda bulunur (Semrau ve ark., 2023).

2.3.3.2. Kendini kabul etmeme ve duygusal zorluklar

Kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireylerde kendini kabul etmeme, genellikle bakım yükünün getirdiği sosyal ve psikolojik stres faktörleriyle ilişkilidir. Bakımverenler, toplumun kronik hastalığa sahip bireylere ve onların bakımına yönelik negatif önyargılarını içselleştirerek bu algıları kendi benlik algılarına entegre edebilirler. Kendini kabul etmeme durumu, damgalama, suçluluk duygusu, yetersizlik hissi ve düşük özsaygı gibi psikolojik süreçlerle bağlantılıdır (Corrigan ve Watson, 2002). Bakımverenler, çocuklarının hastalığından dolayı kendilerini

suçlayabilir ya da toplumsal beklentilere uyum sağlayamamanın verdiği bir yetersizlik hissi içinde olabilirler. Bu durum bakımverenlerin kendilerini toplum içinde "eksik" ya da "başarısız" hissetmelerine neden olabilir (Mak ve Cheung, 2010). Kendini kabul etmeme, bireyde sosyal geri çekilmeye, izolasyona ve duygusal sıkıntıların derinleşmesine yol açabilir. Bu duygusal sorunlar sıklıkla depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik gibi psikolojik semptomlarla kendini gösterir (Chang ve Horrocks, 2006). Ayrıca, kronik hastalığa sahip çocukların bakımı, genellikle uzun süreli ve yoğun bir sorumluluk gerektirir. Sürekli bakım verme zorunluluğu, bakımverenin kendi ihtiyaçlarını ve psikososyal refahını ihmal etmesine neden olabilir. Bu süreç, duygusal tükenmişliği artırarak bireyin özsaygısını daha da zayıflatabilir. Sosyal destek eksikliği de bu süreçte kritik bir rol oynar. Bakımverenler, çevrelerinden yeterli sosyal destek alamadıklarında, kendilerini daha yalnız ve çaresiz hissedebilirler. Bu yalnızlık hissi, psikolojik sıkıntıların ve kendini kabul etmeme durumunun daha da artmasına katkıda bulunabilir (van der Sanden ve ark., 2016).

2.3.3.3. Rol kaybı ve kimlik kaygısı

Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde "rol kaybı" ve "kimlik kaygısı" sıkça karşılaşılan iki psikososyal zorluktur. Rol kaybı, bakımverenin üstlendiği sürekli bakım rolü nedeniyle daha önce sahip olduğu toplumsal, mesleki veya kişisel rollerini tam anlamıyla yerine getirememesi olarak tanımlanır (Cheng, 2017).

Bakımverenin hem ebeveyn hem de sürekli bir sağlık hizmeti sağlayıcısı olarak hareket etmesi, iş hayatına, sosyal ilişkilerine ve kendi ihtiyaçlarına ayırdığı zamanı ciddi şekilde sınırlayabilir (Chang ve Horrocks, 2006). Bu süreçte birey, eski rollerinden uzaklaştıkça kendini yetersiz hissedebilir ve bu durum rol kaybının doğrudan bir sonucudur. Kimlik kaygısı, bakımverenlerin kronik hastalığı olan çocuklarına sürekli bakım sağlama zorunluluğu nedeniyle kendi kimliklerini sorgulamaları ve belirsizlik yaşamalarıdır. Bakım rolü, bireyin yaşamında baskın hale geldiğinde, diğer kişisel ve sosyal kimliklerinden uzaklaşma eğilimi gösterebilir (Werner, 2015). Bu süreç, bireyin kendilik algısını ve toplum içinde nasıl tanımlandığını doğrudan etkiler. Bakımverenler, yalnızca "bakıcı" kimliğine

indirgenmekten endişe duyabilir ve bu kimlik çatışması, özsaygıyı ve duygusal iyilik halini olumsuz yönde etkileyebilir (Neller ve ark., 2024). Bu kaygıların bir diğer önemli nedeni, toplumsal damgalanma ve beklentilere bağlı olarak gelişir. Bakımverenler, bakım rollerini üstlendikleri için toplumdan yeterli destek alamadıklarında veya dışlanma hissine kapıldıklarında, bu rolü sürdürmekte daha fazla zorluk yaşarlar (Corrigan ve Watson, 2002). Bu psikolojik baskılar, sosyal destek eksikliği ile birleştğinde kimlik kaygısını ve rol kaybını daha da derinleştirir (van der Sanden ve ark., 2016).

2.3.4. Sonuçları

Kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bireylerde kendini damgalamanın sonuçları, psikolojik ve sosyal alanlarda derin etkiler oluşturabilir. Öncelikle, kendini damgalama, bakımverenlerin özsaygısını zayıflatarak suçluluk duygusu, yetersizlik hissi, anksiyete ve depresyon gibi psikolojik sorunlara yol açabilir (Adib-Hajbagher ve Ahmadi, 2019). Bu durum, bireylerin duygusal durumunu olumsuz etkileyerek ruh sağlığı üzerindeki yükü artırır. Ayrıca toplumun olumsuz tutumları nedeniyle bakımverenler, sosyal destek arayışında çekingen davranabilir veya sosyal etkinliklerden uzaklaşabilir; bu durum yalnızlık hissini artırarak sosyal bağları zayıflatır (Raina ve ark., 2004). Kendini damgalama, bireylerin bakım verme süreçlerinde yetersizlik duygusu geliştirmesine neden olabilir ve bu da öz yeterlilik algısını zayıflatarak stres seviyelerini artırır (Goudie, Narcisse, Hall ve Kuo, 2014). Bakımverenler, yalnızca "bakıcı" kimliğine indirgenmekten kaynaklanan kimlik çatışması yaşayabilir ve bu durum özsaygının yanı sıra yaşam kalitesini de olumsuz etkileyebilir. Bu psikososyal yük, yalnızca bakımverenin sağlık durumunu değil, aynı zamanda kronik hastalığı olan çocuğa sunulan bakımın kalitesini de düşürebilir (Cameron, Franche, Cheung ve Stewart, 2002). Sonuç olarak, kendini damgalama, bakımverenlerin psikolojik ve sosyal sağlığını ciddi şekilde etkileyerek yaşam kalitelerini düşürmekte ve dolaylı olarak çocuğun sağlık sonuçlarını olumsuz yönde etkilemektedir (Medway ve ark., 2015).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü ve Amacı

Bu çalışma, kronik hastalığa sahip çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla kesitsel tanımlayıcı ve ilişki arayıcı bir tasarım kullanılarak yürütülmüştür. Araştırmanın raporlanmasında gözlemsel araştırmaların raporlanmasını güçlendirmek amacıyla geliştirilen bir kılavuz olan STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) kullanılmıştır (Von Elm ve ark., 2007; Babaoğlu ve ark., 2021) (EK 9).

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu araştırma, Özel Yeni Hayat Tıp Merkezi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Poliklinikleri, Yataklı Servisleri ve Acil Servisinde 10 Haziran-30 Ekim 2024 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, 10 Haziran-30 Ekim 2024 tarihleri arasında Özel Yeni Hayat Tıp Merkezi çocuk sağlığı ve hastalıkları poliklinikleri, yataklı servisleri ve acil servisine herhangi bir kronik hastalık tanısıyla başvuran veya yatarak tedavi gören tüm hastaların bakımverenleri oluşturmaktadır. Evreni temsil edebilecek en düşük örneklem büyüklüğü, G*Power-3.1.9.2 programı ile belirlenmiştir (Faul, 2007). Örneklem büyüklüğünü hesaplamak için, daha önce OSB tanılı çocuğa sahip bakımverenler ile yürütülen bir çalışmadan (Gümüş ve Kaçan, 2023) elde edilen korelasyon değeri ($\rho = 0.370$) referans alınmıştır. Buna göre, %95 güven aralığı ($1-\alpha$), %99 test gücü ($1-\beta$) ve $\rho = 0.370$ korelasyon değeri dikkate alınarak en az 125 katılımcıya ulaşılması gerektiği hesaplanmıştır. Ancak, kavramlar arasındaki ilişkinin daha derinlemesine anlaşılması ve bulguların daha geniş bir gruba genellenebilmesi amacıyla bu araştırma toplam 399 bakımverenin katılımıyla tamamlanmıştır. Post-hoc analiz sonuçlarına göre, %95 güven aralığı ($1-\alpha$), $\rho = 0.650$ korelasyon değeri ve 399 bakımveren ile testin gücü %99 olarak belirlenmiştir.

Araştırmada kolayda örnekleme yöntemi tercih edilmiş ve eksik verisi bulunan 5 katılımcı çalışma dışı bırakılmıştır.

3.3.1. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri (Hasta)

- ICD-11'e göre herhangi bir kronik hastalık tanısı almış olmak
- Kronik hastalık tanısını en az 1 yıl önce almış olmak,
- 0-18 yaş aralığında olmak.

3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri (Hasta)

- İhmal ve istismar nedeniyle acil servise başvurmak

3.3.3. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri (Bakımveren)

- Hastanın birincil bakımvereni olmak,
- En az 6 aydır bakım vermek,
- ≥ 18 yaşında olmak,
- Okuryazar olmak,
- Çalışmaya katılmayı kabul etmek.

3.3.4. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri (Bakımveren)

- Bakım vermesine engel olacak kronik fiziksel veya zihinsel bir hastalığa sahip olmak,
- Mesleki görevi dolayısıyla bakımveren rolünde olmak (ücretli bakıcı, sosyal hizmet uzmanı vb.)

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişken: Bakımverenlerin bakım yükü düzeyi.

Bağımsız değişkenler: Bakımverenlerin kendini damgalama düzeyi, hastaların ve bakımverenlerin sosyo-demografik özellikleri ve hastaların klinik özellikleri.

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler Bilgi Formu, Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı ve Kendini Damgalama Envanteri Aile Formu ile toplanmıştır.

Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda hazırlanan form kapsamında hastaların ve bakımverenlerin sosyo-demografik özellikleri ve hastaların klinik özelliklerini içeren toplam 16 soru yer almaktadır (Gümüş ve Kaçan, 2024; Gümüş ve Kaçan, 2023; Chan ve Lam, 2018; Hasson-Ohayon ve ark., 2017) (EK-1).

Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı (ZBYÖ): Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) tarafından, bakım verme sürecinin bireylerin yaşamı üzerindeki etkilerini değerlendirmek amacıyla geliştirilen ZBYÖ'nün Türkçe uyarlama çalışması, İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. ZBYÖ, 0 ile 4 arasında puanlanan beşli Likert tipi bir ölçek olup toplamda 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten elde edilebilecek puan aralığı 0 ile 88 arasında değişmekte olup yüksek puanlar, bakım yükünün arttığını göstermektedir (İnci ve Erdem, 2008; Zarit ve ark., 1980). Ölçekte ters madde bulunmamaktadır. Türkçe uyarlama çalışması, ölçeğin tek faktörlü bir yapıya sahip olduğunu göstermiştir. Orijinal çalışmada, ölçek puanları dört kategoride değerlendirilmiştir: hiç veya çok az yük (0–20 puan), hafif-orta düzeyde yük (21–40 puan), orta-şiddetli düzeyde yük (41–60 puan) ve şiddetli yük (61–88 puan) (Zarit ve Zarit, 1990). Ancak, bu kategorilere Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında yer verilmemiştir. Ölçeğin orijinal çalışmasındaki Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.75 olarak bulunurken, bu çalışmada Cronbach alfa değeri 0.90 olarak tespit edilmiştir (EK-2).

Kendini Damgalama Envanteri Aile Formu (KDE-AF): Yıldız ve arkadaşları (2019) tarafından geliştirilen bu ölçek, ruhsal bozukluk yaşayan bireylerin aile üyelerindeki kendini damgalama düzeyini ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçek, sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik olmak üzere üç alt boyuta ayrılmış olup toplam 14 maddeden oluşmaktadır. Faktör analizi sonucunda 14 madde, üç alt boyutta toplanmıştır. Sosyal geri çekilme alt boyutunda 1, 2, 3, 4, 5 ve 6.

maddeler; hastalığı gizleme alt boyutunda 7, 8 ve 9. maddeler; algılanan değersizlik alt boyutunda ise 10, 11, 12, 13 ve 14. maddeler yer almaktadır. Ölçek için özel bir kesme noktası belirtilmemiş olup, değerlendirme toplam puana göre yapılmaktadır. Her bir alt boyutun puanı, ilgili maddelerin puanlarının toplanmasıyla hesaplanabilir. Ayrıca, tüm maddelerin puanları toplanarak tek bir genel puan elde edilebilir. Ölçekte alınabilecek en düşük ve en yüksek puanlar sırasıyla 19 ve 95'tir. Sosyal geri çekilme alt boyutundan alınabilecek en düşük ve en yüksek puanlar sırasıyla 6 ve 30'dur. Hastalığı gizleme alt boyutundan alınabilecek en düşük ve en yüksek puanlar sırasıyla 3 ve 15'tir. Algılanan değersizlik alt boyutundan alınabilecek en düşük ve en yüksek puanlar ise sırasıyla 5 ve 25'tir. Bu alt boyutlardan alınan puanlar, her bir boyuttaki kendini damgalama düzeyini belirlemektedir. Puan arttıkça hasta yakınının kendini damgalama düzeyi yükselmektedir (Yıldız ve ark., 2019). Beşli Likert tipi bir ölçek olarak cevaplanan bu envanter, "hiç katılmıyorum" (1) ile "tamamen katılıyorum" (5) arasında derecelendirilmiştir. Bu çalışmada, fiziksel ve ruhsal hastalıkları olan çocukların bakımverenlerinden veri toplandığından, ölçeğin 9. maddesi "Arkadaşlarıma yakınımın ruhsal bir hastalığı olduğunu söyleyemiyorum" ifadesi, "Arkadaşlarıma yakınımın ruhsal veya fiziksel bir hastalığı olduğunu söyleyemiyorum" şeklinde değiştirilmiştir. Bu düzenlemeye göre yapılan doğrulayıcı faktör analizinin uyum indeksleri analizi sonucunda 4 indekste mükemmel uyum, 4 indekste kabul edilebilir uyum sağlanmıştır. Buna göre, Ki-kare/Serbestlik Derecesi (χ^2 / df): 2.141; Standardize Edilmiş Ortalama Karekök Hata Kalanları (SRMR): 0.020; Ortalama Karekök Hata Yaklaşımı (RMSEA): 0.071; Düzeltilmiş Uyum İyiliği İndeksi (AGFI): 0.864; Uyum İyiliği İndeksi (GFI): 0.891; Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (CFI): 0.963; Artımsal Uyum İndeksi (IFI): 0.965; Tucker Lewis İndeksi (TLI): 0.953 olarak belirlemiştir. Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach's alpha değeri 0.92 olarak bulunmuştur. Türkçe uyarlama çalışmasında ise Cronbach's alpha iç güvenirlik katsayısı 0.90 olarak belirlenmiştir (EK-3).

3.6. Veri Toplama Yöntemi

Araştırmanın verileri, etik kurul onayı ve kurum izni alındıktan sonra 10 Haziran-30 Ekim 2024 tarihleri arasında araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Formların doldurulması yaklaşık 25 dakika sürmüştür.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler, Statistical Package for Social Sciences (SPSS-23.0) programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğunu değerlendirmek için Kolmogorov-Smirnov testi uygulanmıştır. Kategorik değişkenler frekans (n) ve yüzde (%) ile, sürekli değişkenler ise ortalama±standart sapma ($X \pm SS$), minimum (min) ve maksimum (mak) değerleriyle sunulmuştur. Kategorik değişkenler arasındaki ortalama karşılaştırmalarında, iki grup varsa bağımsız örneklem t testi, ikiden fazla grup varsa tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılmış ve gruplar arasındaki farklılık Bonferroni testi ile değerlendirilmiştir. Kendini damgalama ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson korelasyon analizi uygulanmıştır. Tüm değişkenlerin bakım yükü üzerindeki etkisi çoklu doğrusal regresyon analizi (geriye yönelik eleme yöntemi) ile incelenmiş ve anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir. KDE-AF'nin uyum indekslerinin değerlendirilmesinde Analysis of Moment Structures (AMOS-26.0) programı ve χ^2 / df , SRMR, RMSEA, AGFI, GFI, CFI, IFI, TLI uyum indeksi analizleri kullanılmıştır.

3.8. Araştırmanın Etik Yönü

Bu araştırmada kullanılan ölçekler için ZBYÖ'nün Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını gerçekleştiren ve KDE-AF'yi geliştiren araştırmacılardan e-posta yoluyla kullanım izni alınmıştır (EK-4, EK-5). Araştırmanın yürütülmesi için Bandırma Onyedü Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 18.03.2024 tarih ve 2024-42 numaralı etik onay alınmıştır (EK-6). Etik kurul onayının ardından, Özel Yeni Hayat Tıp Merkezi Müdürlüğü'nden araştırmanın gerçekleştirilmesi için 08.06.2024 tarihli kurum izni alınmıştır (EK-7). Ayrıca, araştırmanın amacı bakımverenlere açıklanmış ve

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu ile yazılı onayları alınmıştır (EK-8). Araştırma Helsinki Bildirgesi ilkelerine uygun olarak yürütülmüştür.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın en önemli sınırlılığı, yalnızca İstanbul'daki bir özel hastanede tedavi gören kronik hastalığı olan çocukların bakımverenleri ile yürütülmüş olması nedeniyle, sonuçların Türkiye genelindeki tüm kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerine genellenememesidir. Diğer bir sınırlılık ise, kesitsel araştırma türünün doğası gereği nedensellik ilişkisini belirleyememiş olmasıdır.

4. BULGULAR

Bu bölümde, kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde bakım yükü ile kendini damgalama arasındaki ilişkinin incelenmesi için yapılan araştırmadan elde edilen bulgular ele alınmıştır.

4.1. Bakımverenlerin ve Hastaların Bireysel Özelliklerinin Dağılımı ve Bireysel Özelliklerine Göre ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Araştırmaya katılan bakımverenlerin bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.1.'de gösterilmiştir. Tablo incelendiğinde, araştırmaya katılan bakımverenlerin yaş ortalamasının $35,89 \pm 7,94$ (min:18, max:68) yıl olduğu, %79,9'unun kadın olduğu, %37,1'inin lise mezunu olduğu, %90,7'sinin evli olduğu, %53,1'inin herhangi bir işte çalışmadığı ve %60,7'sinin gelirini orta düzeyde algıladığı saptanmıştır (Tablo 4.1.). Hastaya bakımverenlerin %75,9'unun anneleri olduğu, bakımverenlerin %80,7'sinin hastanın bakımına yardımcı olacak başka bir kişiye sahip olduğu, %68,7'sinin kronik bir hastalığı olduğu, %58,9'unun da bakmakla yükümlü olduğu farklı kişilerin olduğu belirlenmiştir. Bakımverenlerin hastaya bakım verme süresi $5,33 \pm 4,01$ (min:0,50, max: 16) yıl, günlük bakım verme süresi ise $11,28 \pm 8,54$ (min:1, max: 24) saattir (Tablo 4.1.).

Araştırma kapsamına alınan hastaların bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması ise Tablo 4.2.'de verilmiştir. Tabloda görüldüğü üzere, hastaların %53,9'unun erkek olduğu, yaş ortalamasının $8,79 \pm 4,89$ (min:0,50, max:17) yıl, hastalık süresinin ise $5,16 \pm 3,89$ (min:1 max:16) yıl olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2.) En fazla görülen hastalıklar ise sırasıyla epilepsi, SP, OSB, diyabet ve SMA'dır.

Tablo 4.1. Bakımverenlerin bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=399)

Değişkenler	Sayı(n)	Yüzde (%)	$\bar{x}$	$\pm SS$	t/F	p
Cinsiyet						
Kadın	319	79,9	39,64	14,63	t=2.939	p=0.003**
Erkek	80	20,1	34,33	13,71		
Yaş			35,89	7,94		
Eğitim düzeyi						
Okur yazar	47	11,8	40,65	13,59	F=1.345	p=0.253
İlkokul	49	12,3	39,12	17,74		
Ortaokul	75	18,8	40,89	13,04		
Lise	148	37,1	37,85	14,57		
Üniversite	80	20,1	36,22	14,30		
Medeni durum						
Evli	362	90,7	38,96	14,50	t=1.631	p=0.104
Bekar/Boşanmış/Eşi ölmüş	37	9,3	34,86	15,1		
Çalışma durumu						
Çalışıyor ^a	178	44,6	34,27	13,51	F=15.092	p<0.001* b>a
Çalışmıyor ^b	212	53,1	42,13	14,46		
Emekli ^c	9	2,3	40,11	16,82		
Algılanan gelir düzeyi						
İyi ^a	99	24,8	36,26	14,66	F=5.436	p=0.005* c>a,b
Orta ^b	242	60,7	38,23	14,45		
Kötü ^c	58	14,5	44,00	13,93		
Hasta ile yakınlık derecesi						
Anne ^a	303	75,9	40,26	14,32	F=7.356	p<0.001** a>b
Baba ^b	82	20,6	34,30	13,70		
Büyükanne	11	2,8	33,00	12,86		
Abla	2	0,5	6,00	,00		
Teyze	1	0,3	6,00	.		
Bakım verme süresi (yıl)			5,33	4,01		
Günlük bakım verilen süre (saat)			11,28	8,54		
Bakıma yardımcı olacak kişi varlığı						
Hayır	77	19,3	39,54	15,187	t=0.643	p=0.643
Evet	322	80,7	38,35	14,46		
Kronik hastalık varlığı						
Hayır	274	68,7	39,36	14,23	t=1.578	p=0.115
Evet	125	31,3	36,88	15,25		
Başka bir bakım sorumluluğu varlığı						
Hayır	235	58,9	38,46	13,83	t=-0.190	p=0.850
Evet	164	41,1	38,75	15,65		

Not: a,b,c: Gruplar arasındaki ortalama farklılıkları gösterir. F: One-way ANOVA testi; t: Bağımsız örneklem t testi; *: p<0,05; **: p<0,001

Tablo 4.2. Hastaların bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=399)

Değişkenler	Sayı(n)	Yüzde (%)	$\bar{x}$	$\pm SS$	t/F	p
Hastanın cinsiyeti						
Kadın	184	46,1	39,38	14,52	t=1.009	p=0.314
Erkek	215	53,9	37,90	14,64		
Hastanın yaşı			8,79	4,89		
Hastalık süresi (yıl)			5,16	3,89		
Hastalık adı						
Alport Sendromu	1	0,24				
Amyotrofik Lateral Skleroz	1	0,24				
Anal Atrezi	4	0,99				
Anemi	14	3,49				
Angelman Sendromu	1	0,24				
Atriyal Septal Defekt	3	0,74				
B-ALL	13	3,24				
Bipolar Bozukluk	2	0,49				
Borderline Kişilik Bozukluğu	1	0,24				
Crohn Hastalığı	6	1,49				
Diabetes Mellitus	34	8,47				
Down Sendrom	15	3,74				
Duchenne Musküler Distrofi	3	0,74				
Ependimom	1	0,24				
Epilepsi	90	22,44				
Faktör 7 Eksikliği	3	0,74				
Fallot Tetralojisi	2	0,49				
FMF	6	1,49				
Guillain-Barre Sendromu	3	0,74				
Hemimegalensefali	1	0,24				
Hemofili-A	8	1,99				
Hemofili-B	1	0,24				
Hidrocefali	10	2,49				
Hipertansiyon	4	0,99				
Hirschsprung Hastalığı	3	0,74				
İTP	3	0,74				
Karaciğer Yetmezliği	6	1,49				
Kistik Fibröz	1	0,24				
Konjenital Kalp Yetmezliği	1	0,24				
Kronik Astım	2	0,49				
Kronik Böbrek Yetmezliği	11	2,74				
Kronik KOAH	1	0,24				
Kronik Menenjit	1	0,24				
Kronik Pankreatit	1	0,24				
Lösemi	2	0,49				
Mental Retardasyon	1	0,24				
Mitral Kapak Yetmezliği	2	0,49				
Multipl Miyelom	2	0,49				
Multipl Skleroz	7	1,74				
Nefrotik Sendrom	4	0,99				
Nöronal Seroid Lipofusinozis	1	0,24				
Nötropeni	3	0,74				

T: t test, F: one-way ANOVA. İTP: İmmün Trombositopenik Purpura, B-ALL: B Hücreli Akut Lenfoblastik Lösemi, FMF: Ailevi Akdeniz Ateşi

Tablo 4.2. Hastaların bireysel özelliklerinin dağılımı ve bireysel özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=399) (devamı)

Değişkenler	Sayı(n)	Yüzde (%)	$\bar{x}$	$\pm SS$	t/F	p
Hastalık adı						
Otizm	22	5,48				
Otoimmün Hepatit	1	0,24				
Özofagus Atrezisi	1	0,24				
Özofagus Kanseri	1	0,24				
Papil Ödem	3	0,74				
Patau Sendromu (Trizomi 13)	1	0,24				
Patent Duktus Arteriozus	1	0,24				
Pillor Stenoza	1	0,24				
Posterior Üretral Valv	1	0,24				
Serabral Palsi	35	8,72				
Sinüs Ven Trombozu	1	0,24				
Siröz	1	0,24				
Sistemik Lupus Eritematozus	1	0,24				
SMA	17	4,23				
Spina Bifida	7	1,74				
SVO	1	0,24				
Talasemi	1	0,24				
T-ALL	1	0,24				
Turner Sendromu	1	0,24				
Tübüler Nefropati	1	0,24				
Ülseratif Kolit	3	0,74				
Ventriküler Septal Defekt	3	0,74				
Vezikoüreteral Reflü	3	0,74				
West Sendromu	11	2,74				
Wilms Tümörü	1	0,24				
Zellweger Sendromu	1	0,24				

SMA: Spinal Musküler Atrofi, SVO: Serebrovasküler Olay, T-ALL: T Hücreli Akut Lenfoblastik Lösemi

Tabloda görüldüğü üzere, kadınların ZBYÖ toplam puan ortalaması erkeklere kıyasla daha yüksektir ($p<0,05$). Çalışmayan bakımverenlerin ZBYÖ toplam puan ortalaması çalışanlara göre daha yüksektir ($p<0,001$). Gelir düzeyini kötü olarak algılayan bakımverenlerin ZBYÖ toplam puan ortalaması orta ve iyi olarak algılayanlara kıyasla daha yüksektir ($p<0,05$). Bakımveren annelerin ZBYÖ toplam puan ortalaması babalara göre daha yüksektir ($p<0,001$) (Tablo 4.1.). Eğitim düzeyi, medeni durum, bakıma yardımcı olacak kişi varlığı, kronik hastalık varlığı, bakmakla yükümlü olunan başka birinin varlığı ve hastanın cinsiyeti ile ZBYÖ toplam puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$) (Tablo 4.1., Tablo 4.2.).

4.2. Bakımverenlerin Ölçek Puan Ortalamaları

Bakımverenlerin ZBYÖ toplam, KDE-AF toplam ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları Tablo 4.3.'te gösterilmiştir. Buna göre bakımverenlerin ZBYÖ toplam puan ortalamasının $38,58 \pm 14,59$ olduğu tespit edilmiştir. Bakımverenlerin %12,'sinin hiç ya da çok az yüke, %44,6'sının hafif ile orta düzeyde yüke, %36,8'inin orta ile şiddetli düzeyde yüke, %6,3'ünün ise şiddetli yüke sahip olduğu belirlenmiştir. Hiç ya da çok az yük, hafif ile orta düzeyde yük, orta ile şiddetli düzeyde yük ve şiddetli yüke sahip olan bakımverenlerin ZBYÖ puan ortalamaları sırasıyla $16,02 \pm 4,57$, $31,27 \pm 5,75$, $50,33 \pm 5,35$ ve $65,76 \pm 4,42$ olarak saptanmıştır. KDE-AF toplam puan ortalaması $29,20 \pm 11,70$ olduğu tespit edilmiştir. KDE-AF'nin sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik alt boyut puan ortalamalarının ise sırasıyla $14,05 \pm 5,86$, $4,85 \pm 2,65$ ve $10,28 \pm 5,05$ olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.).

Tablo 4.3. Bakımverenlerin ölçeklerden aldıkları puan ortalamaları

Ölçekler	n	%	X	±SD	Min.	Max.
Zarit bakım yükü ölçeği toplam			38,58	±14,59	6	74
Hiç ya da çok az yük (0–20 puan)	49	12,3	16,02	±4,57	6	20
Hafif ile orta düzeyde yük (21–40 puan)	178	44,6	31,27	±5,75	21	40
Orta ile şiddetli düzeyde yük (41–60 puan)	147	36,8	50,33	±5,35	41	60
Şiddetli yük (61–88 puan)	25	6,3	65,76	±4,42	61	74
Kendini damgalama envanteri toplam			29,20	±11,70	14	64
Sosyal geri çekilme			14,05	±5,86	6	30
Hastalığı gizleme			4,85	±2,65	3	15
Algılanan değersizlik			10,28	±5,05	5	25

4.3. Bakımverenlerde Bakım Yükü ile Kendini Damgalama ve Sürekli Değişkenler Arasındaki İlişki

Bakımverenlerde bakım yükü ile kendini damgalama ve sürekli değişkenler arasındaki ilişki Tablo 4.4.'de yer almaktadır. Tabloda görüldüğü gibi, ZBYÖ toplam puan ortalaması ile kendini damgalama envanteri toplam puan, sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik alt boyut puan ortalamaları arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki olduğu belirlenmiştir ($p < 0,001$). ZBYÖ toplam puan ortalaması ile bakım verme süresi, günlük bakım verilen süre ve hastalık süresi arasında pozitif yönde düşük düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur ($p < 0,001$). ZBYÖ

toplam puan ortalaması ile hastanın yaşı arasında negatif yönde düşük düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.4.).

Tablo 4.4. Bakımverenlerde bakım yükü ile kendini damgalama ve sürekli değişkenler arasındaki ilişki (n=399)

Değişkenler		Zarit bakım yükü ölçeği
Kendini damgalama envanteri toplam	r	0,650
	p	0,000**
Sosyal geri çekilme	r	0,599
	p	0,000**
Hastalığı gizleme	r	0,316
	p	0,000**
Algılanan değersizlik	r	0,645
	p	0,000**
Bakımverenin yaşı	r	-0,072
	p	0,153
Bakım verme süresi (yıl)	r	0,160
	p	0,001*
Günlük bakım verilen süre (saat)	r	0,293
	p	0,000**
Hastanın yaşı	r	-0,154
	p	0,002*
Hastalık süresi	r	0,179
	p	0,000**

Not: r: Pearson correlation coefficient. *: $p<0,05$, **: $p<0,001$

4.4. Bakımverenlerde Bakım Yükü Üzerinde Etkili Olan Faktörler

Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde bakım yükü üzerinde etkili olan faktörlerin saptanması amacıyla yapılan regresyon analizi sonuçları ise Tablo 4.5.'de gösterilmiştir. Modele dahil edilen tüm değişkenlerin kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde bakım yükünü %52,83 oranında açıkladığı tespit edilmiştir ($p<0,001$) (Tablo 4.5.).

Tablo 4.7.'de görüldüğü gibi algılanan değersizlik düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,471 birim artırdığı saptanmıştır ($p<0,001$). Sosyal geri çekilme düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,296 birim artırdığı saptanmıştır ($p<0,001$). Diğer taraftan hastalığı gizleme eğilimindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,129 birim azalttığı belirlenmiştir ($p<0,05$).

Bu araştırmada hastaya bakımveren abla ve büyükannenin annelere kıyasla bakım yükü düzeyinin sırasıyla 0,108 ve 0,088 birim daha az olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Günlük bakım verilen süredeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,114 birim artırdığı saptanmıştır ($p<0,05$). Hastanın yaşında meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,111 birim azalttığı belirlenmiştir ($p<0,05$). Hastalık süresinde meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,162 birim artırdığı belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 4.5.).

Tablo 4.5. Bakımverenlerde bakım yükü üzerinde etkili olan faktörler (n=399)

Değişkenler	Standardize olmayan katsayı		Standardize katsayı	t	p	95% CI	
	B	SE	Beta			Lower	Upper
(Constant)	15,632	2,010		7,777	0,000	11,680	19,584
Sosyal geri çekilme	0,737	0,116	0,296	6,341	0,000	0,508	0,965
Hastalığı gizleme	-0,706	0,252	-0,129	-2,804	0,005	-1,201	-0,211
Algılanan değersizlik	1,359	0,150	0,471	9,036	0,000	1,063	1,655
Hasta ile yakınlık derecesi - abla ^a	-22,268	7,162	-0,108	-3,109	0,002	-36,349	-8,186
Hasta ile yakınlık derecesi - büyükanne ^a	-7,819	3,080	-0,088	-2,539	0,012	-13,874	-1,765
Hasta ile yakınlık derecesi - teyze ^a	-19,560	10,160	-0,067	-1,925	0,055	-39,535	0,416
Günlük bakım verilen süre (saat)	0,194	0,073	0,114	2,672	0,008	0,051	0,337
Hastanın yaşı	-0,331	0,149	-0,111	-2,225	0,027	-0,623	-0,039
Hastalık süresi	0,608	0,175	0,162	3,475	0,001	0,264	0,951

Not: $F(1, 388)=52.834$, $*p<0.001$; Adj. $R^2=0.540$. a: referans kategorisi: Anne. Regresyon modeline dahil edilen değişkenler: Sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme, algılanan değersizlik, hastalık süresi, algılanan gelir düzeyi, Bakımverenin hastaya yakınlık derecesi, çalışma durumu, günlük bakım verilen süre (saat), hastanın yaşı, Bakımverenin cinsiyeti.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular, araştırmanın amacına uygun olarak literatür doğrultusunda tartışılmış olup, (1) kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde kendini damgalama ile bakım yükü düzeyine ilişkin bulguların tartışılması ve (2) kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin bakım yükü düzeyini etkileyen değişkenlere dair bulguların tartışılması olmak üzere iki başlık altında sunulmuştur.

5.1. Bakımverenlerde Kendini Damgalama ile Bakım Yükü Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bakım yükü ölçeğinden alınabilecek minimum ve maksimum puanlar göz önünde bulundurulduğunda katılımcıların ortalamanın biraz altında puan aldığı tespit edilmiştir. Çalışmanın sonuçlarıyla benzer, Tuncay ve Sarman (2024) tarafından Türkiye’de SP’li çocuğa sahip annelerle yapılan çalışmada, annelerin bakım yükünün ortalamanın altında olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde, Saeed, Malik, Khan, Malik ve Aziz (2024) tarafından Hindistan’da kronik fiziksel hastalığı olan çocukların bakımverenleriyle yapılan farklı bir çalışmada da bakımverenlerin bakım yükünün ortalamanın altında olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmaların yanı sıra, farklı ülkelerde fiziksel veya ruhsal herhangi bir kronik hastalığı olan çocukların birincil bakımverenlerin bakım yükünün ortalamanın altında olduğunu gösteren farklı çalışmalar da mevcuttur (Gümüş ve Kaçan, 2023; Hajbaghery ve Ahmadi, 2019; Toledano-Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Çalışmanın bulgularından farklı olarak, ruhsal bozukluğu olan ergenlerin aileleri, kronik hastalığı olan çocukların anneleri, engelli çocuğu olan anneler, OSB olan çocukların primer bakımverenleri ve kanserli çocukların birincil bakımverenleri gibi çeşitli örneklerle yapılan çalışmalarda ise bakımverenlerin bakım yükünün ortalamanın üstünde olduğu bildirilmektedir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023; Chaghazardi ve ark., 2022; Javalkar ve ark., 2017). Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenleri, zamanla hastalık sürecine ve zorluklarına uyum sağlayarak bu süreci bir rutin haline getirebilirler. Bu uyum süreci, bakım yükünü bir parça hafifletebilir. Bunun yanı sıra, bakımverenlerin çevrelerinden aldıkları sosyal destek, bakım yükünü azaltarak

kendilerini daha az yalnız hissetmelerini sağlayabilir. Farklı gruplarda bakım yükünün daha yüksek olması bakım gereksinimlerinin farklılığı, damgalama ve sosyal destek seviyeleri ve hastalık türü ve prognozun etkisi gibi faktörlere bağlı olabilir. Öncelikle, bu grupların bakım gereksinimleri daha karmaşık ve yoğundur.

Ruhsal veya gelişimsel bozuklukları olan çocuklara, fiziksel bakımın ötesinde davranışsal, duygusal ve sosyal destek gerekmektedir. Bu ek sorumluluklar, bakım yükünü önemli ölçüde artırabilir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Sakız ve Kaçan, 2023). Ayrıca, ruhsal bozukluk, engellilik ve otizm gibi durumlar, toplumda fiziksel hastalıklara göre daha yüksek bir damgalanma oranına sahiptir (Gümüş ve Kaçan, 2024; Gümüş ve Kaçan, 2023). Bu damgalama, bakımverenlerde sosyal izolasyon, yardım almaktan çekinme ve kendini damgalama gibi psikososyal yükleri artırabilir. Ek olarak, hastalık türü ve prognoz da önemli bir etkidir. Kanser gibi hastalıklar yoğun tedavi gerektirdiğinden, bakımverenlerin sık hastane ziyaretleri ve belirsizlik ile başa çıkmaları beklenir (Chaghazardi ve ark., 2022). Tüm bu faktörler bakımverenlerin bakım yükünü daha ağır hale getirebilir.

Kendini damgalama envanterinin toplam puanında ölçekten alınabilecek minimum ve maksimum puanlar göz önünde bulundurulduğunda ortalamanın biraz altında puan aldığı tespit edilmiştir. Kendini damgalama envanterinin sosyal geri çekilme alt boyut puanının ortalamanın biraz altında olduğu belirlenmiştir. Hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik alt boyut puan ortalamalarının ise ortalamanın altında olduğu belirlenmiştir. Mevcut çalışmanın sonuçlarından farklı olarak, Sakız ve Kaçan (2023) tarafından engelli çocuğu olan annelerin toplam içselleştirilmiş damgalama puan ortalamasının ortalamanın biraz üzerinde ($71,97 \pm 11,68$) olduğu belirlenmiştir. Gümüş ve Kaçan (2023) tarafından ruhsal bozukluğu olan ergenlerin aileleriyle yapılan çalışmada toplam puan, yabancılaşıma, stereotiplerin onaylanması, algılanan ayrımcılık ve sosyal geri çekilme alt boyut puan ortalamalarının orta düzeyde olduğu tespit edilmiştir. Aynı çalışmada ailelerin damgalamaya direnç alt boyut puanının ortalamanın üstünde olduğu tespit edilmiştir (Gümüş ve Kaçan, 2023). OSB olan çocukların primer bakımverenleriyle yapılan farklı bir çalışmada da bakımverenlerin kendini damgalama düzeyinin ortalamanın üstünde (95.56 ± 14.98) olduğu tespit

edilmiştir (Gümüş ve Kaçan, 2024). Aynı çalışmada, katılımcıların yabancılaşma düzeyinin orta düzeyde (15.44 ± 3.33) olduğu bildirilmiştir. Stereotiplerin kabulü (16.904 ± 3.432), algılanan ayrımcılık (14.09 ± 2.63) ve sosyal geri çekilme (16.17 ± 3.90) düzeyinin ortalamanın biraz üstünde olduğu tespit edilmiştir. Son olarak, damgalanmaya karşı direnç alt boyutunun ise ortalamanın üstünde (14.66 ± 2.65) olduğu tespit edilmiştir (Gümüş ve Kaçan, 2024). Bakımverenlerin kendini damgalama düzeylerinin ortalamanın altında olması çeşitli nedenlere bağlı olabilir. Öncelikle, kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen bakımverenlerin, hastalık sürecine daha fazla uyum sağlamış ve bu durumu bir yaşam rutini olarak kabullenmiş olabileceği düşünülebilir.

Bu uyum süreci, bakımverenlerin kendilerini daha az damgalanmış hissetmelerine ve sosyal geri çekilme, hastalığı gizleme ve değersizlik algılarının azalmasına katkıda bulunabilir. Aynı zamanda, kronik hastalıkların toplum tarafından daha fazla kabul gören bir kategoriye girmesi de bu durum üzerinde etkili olabilir (Chan ve Lam, 2018). Özellikle fiziksel kronik hastalıklarda toplumdan gelen destek ve anlayış daha fazla olabilir. Bu durum da bakımverenlerin kendini damgalama düzeylerinin düşük çıkmasını sağlamış olabilir. Bu çalışmanın bulgularının Sakız ve Kaçan (2023) veya Gümüş ve Kaçan (2023, 2024) gibi diğer araştırmalardan farklı çıkmasının birkaç nedeni olabilir. Öncelikle, bu çalışmaların farklı örneklem grupları üzerinde yapılmış olması sonuçları etkileyebilir. Örneğin, ruhsal bozukluğu olan çocukların veya OSB olan çocukların bakımverenleri, toplumda daha fazla damgalanma riskiyle karşılaşabilir. Ruhsal veya gelişimsel bozukluklara sahip bireyler üzerindeki damgalama, toplumda fiziksel hastalıklara göre daha yaygın olabilir. Bu durum da bakımverenlerin daha fazla kendini damgalama yaşamasına neden olabilir. Bir diğer olası neden ise, kültürel ve toplumsal faktörlere atfedilebilir. Türkiye’de kronik fiziksel hastalıklar genellikle daha fazla kabul görürken, ruhsal bozukluklar ve gelişimsel engellilikler damgalanma riski taşır. Kültürel farkındalık düzeyi, hastalığa karşı toplumun bakış açısı ve bakımverenlerin sosyal destek kaynaklarına erişimi, kendini damgalama düzeylerinde farklılıklara yol açabilir. Ayrıca, kendini damgalamanın alt boyutlarındaki bu farklılıklar, ölçeğin yapısına ve çalışmada kullanılan yöntemlere bağlı olarak değişiklik gösterebilir.

5.2. Bakımverenlerde Bakım Yüğü Üzerinde Etkili Olan Faktörlere İlişkin Bulguların Tartışılması

Algılanan değersizlik düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yüğü düzeyini 0,471 birim artırdığı saptanmıştır. Sosyal geri çekilme düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yüğü düzeyini 0,296 birim artırdığı saptanmıştır. Diğer taraftan hastalığı gizleme eğilimindeki 1 birimlik artışın bakım yüğü düzeyini 0,129 birim azalttığı belirlenmiştir. Çalışmanın sonuçlarıyla benzer olarak, Gümüş ve Kaçan (2024) tarafından OSB olan çocukların primer bakım vericileriyle yapılan çalışmada, primer bakım vericilerin algılanan ayrımcılık düzeyi arttıkça bakım yüklerinin de arttığı belirlenmiştir. Bunun yanı sıra, Gümüş ve Kaçan (2023) tarafından ruhsal bozukluğu olan ergenlerin aileleriyle yapılan çalışmada, ebeveynlerin damgalama algıları arttıkça bakım yüklerinin de arttığı gösterilmiştir. Ayrıca, Park ve Seo (2016) tarafından yetişkin çocukları ruhsal hastalığa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmada da ilişkisel damgalama düzeyindeki artışın öznel bakım yükündeki artışla ilişkili olduğu belirlenmiştir.

Bu çalışmaların yanı sıra, çocuk psikiyatri kliniklerinde yatan çocukların bakımverenleri, OSB tanılı çocukların bakımverenleri gibi çeşitli örneklemelerde kendini damgalama ile bakım yüğü arasındaki pozitif yönlü ilişkiyi gösteren farklı çalışmalar da bulunmaktadır (Chan ve Lam, 2018; Hasson-Ohayon ve ark., 2017). Bu sonuçlar, bakımverenlerin algıladıkları değersizlik ve sosyal geri çekilme düzeylerinin bakım yüğü üzerindeki etkisini ve hastalığı gizleme eğiliminin bakım yükünü azaltıcı etkisini açıkça göstermektedir. Algılanan değersizlik düzeyindeki artışın bakım yükünü artırması, bakımverenlerin kendi rollerinin veya çabalarının toplum ve çevre tarafından yeterince değeri görmemesi durumunda, psikolojik yüklerinin ağırlaştığını ve kendilerini yalnız hissettiklerini düşündürmektedir. Değersizlik algısı, bakımverenlerin işlevsellik ve motivasyonunu azaltarak, günlük bakım görevlerini daha yorucu ve zorlayıcı bir hale getirebilir. Bu durumda, bakım yüğü hem fiziksel hem de duygusal olarak artabilir. Sosyal geri çekilmenin bakım yükünü artırması, bakım sürecindeki izolasyon ve sosyal destek eksikliğinin bu bireylerde yüğü yoğunlaştırdığını göstermektedir. Bakımverenlerin sosyal çevrelerinden kopmaları,

destek sistemlerine erişimlerini sınırlayarak, bakım sorumluluğunun tüm ağırlığını kendi başlarına üstlenmelerine neden olabilir. Bu yalnızlaşma durumu, bakım yükünü artıran önemli bir faktör olarak öne çıkmaktadır. Sosyal destek eksikliği, duygusal yıpranmayı artırarak bakımın zorluklarını daha ağır bir şekilde hissetmelerine neden olur. Diğer taraftan, hastalığı gizleme eğiliminin bakım yükünü azaltıcı bir etkisi olması, bakımverenlerin kendi duygusal sınırlarını koruma ve toplumun damgalayıcı bakışlarından uzak durma çabası olarak yorumlanabilir. Hastalığı gizleyen bakımverenler, damgalanma riskini azaltarak toplumun ve çevrenin olumsuz yargılarından korunmayı tercih edebilir. Bu durum, bakım sürecinde kendilerini daha rahat ve güvende hissetmelerine katkıda bulunabilir. Böylece, bakım yükünü subjektif olarak daha hafif hissetme eğiliminde olabilirler. Bu sonuçlar, algılanan değersizlik ve sosyal geri çekilme gibi damgalanma alt boyutlarının bakım yükü üzerinde artırıcı etkiler oluşturabileceğini, hastalığı gizlemenin ise kendini koruma mekanizması olarak işlev görerek bakım yükünü azaltabileceğini ortaya koymaktadır.

Bu araştırmada hastaya bakımveren abla ve büyükannenin annelere kıyasla bakım yükü düzeyinin sırasıyla 0,108 ve 0,088 birim daha az olduğu bulunmuştur. Saeed ve ark. (2024) tarafından Hindistan’da kronik fiziksel hastalığı olan çocukların bakımverenleriyle yapılan bir çalışmada, ebeveyn olarak çocuğa bakımveren katılımcıların bakım yükünün ebeveyn olmayan bakımverenlere kıyasla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde, kanser hastası çocukların bakımverenleriyle yapılan farklı bir çalışmada da birinci derece akrabaların bakım yükünün ikinci derece akrabalara kıyasla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Chaghazardi ve ark., 2022). Farklı olarak, OSB olan çocukların birincil bakımverenleri ve kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin bakımverenleri gibi örneklemelerle gerçekleştirilen ve bakımverenin hastaya yakınlık derecesi ile bakım yükü arasında anlamlı farklılığın olmadığını bildiren bazı çalışmalar da mevcuttur (Gümüş ve Kaçan, 2024; Hajbaghery ve Ahmadi, 2019; Toledano-Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019). Bu sonuçlar, bakım yükü düzeylerinin hastaya bakımveren kişinin çocuğa yakınlık derecesine göre değişebileceğini göstermektedir. Çocuğun bakımını üstlenen abla veya büyükannelerin, annelere kıyasla daha düşük bakım yükü yaşamalarının nedeni, bakım yükünü paylaşıyor olmaları ve genellikle çocuğun birincil bakım sorumluluğunun

annede olması ile açıklanabilir (Tuncay ve Sarman, 2024). Anneler, çocuğun günlük bakım ihtiyaçları ve sağlık durumuyla ilgili doğrudan sorumluluk alırken, abla ve büyükanneler bu sorumluluğu daha sınırlı bir şekilde üstlenebilirler. Bu durum, bakım yükünün anneler üzerinde daha fazla yoğunlaşmasına, abla ve büyükannelerin bakım yükünün ise daha düşük düzeyde kalmasına yol açabilir.

Günlük bakım verilen süredeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,114 birim artırdığı saptanmıştır. Çalışmanın sonucuyla benzer, Chaghazardi ve ark. (2022) tarafından kanserli çocukların bakımverenleriyle yapılan çalışmada, günlük bakım verilen süredeki artışla bakım yükü düzeyindeki artışın ilişkili olduğu bildirilmiştir. Benzer şekilde, çocukları haftalık tıbbi ziyaretlere ihtiyaç duyan kronik hastalığa sahip çocukların bakımverenlerinin bakım yükünün, çocukları aylık ve yıllık ziyaretlere ihtiyaç duyanlara göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Hajbaghery ve Ahmadi, 2019). Bu sonuçlar, bakım süresinin bakım yükü üzerinde doğrudan bir etkisi olduğunu göstermektedir. Bakım süresi arttıkça, bakımverenin fiziksel ve psikolojik kaynakları tükenme eğilimi gösterir. Bu durum da bakım yükünün hissedilen düzeyini yükseltir. Uzun süreli bakım, özellikle de kronik hastalık durumunda, bakımverenin diğer sorumluluklarını yerine getirmesini zorlaştırabilir, sosyal yaşamını kısıtlayabilir ve tükenmişlik hissini artırabilir. Dolayısıyla, bakım süresinin artışıyla beraber yaşanan yükün de artması beklenen bir sonuçtur.

Hastanın yaşında meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,111 birim azalttığı belirlenmiştir. Çalışmanın sonuçlarıyla benzer, Chaghazardi ve ark. (2022) tarafından kanserli çocukların bakımverenleriyle yapılan çalışmada, hastanın yaşında meydana gelen bir yıllık artışın bakım yükünü ortalama 0.9 birim azalttığı bildirilmiştir. Çalışmanın sonuçlarından farklı olarak, OSB tanısı alan bireylerin birincil bakımverenleri, kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin bakımverenleri ve SP'li çocuğa sahip annelerle yapılan çalışmalarda, bakım yükü ile yaş arasında anlamlı farka rastlanmadığı bildirilmiştir (Saeed ve ark., 2024; Tuncay ve Sarman, 2024; Gümüş ve Kaçan, 2024; Hajbaghery ve Ahmadi, 2019). Hastanın yaşındaki artışın bakım yükünü azaltması, çocuğun yaş aldıkça bakım gereksinimlerinin azalmasıyla açıklanabilir. Yaşın ilerlemesiyle birlikte çocuklar daha bağımsız hale gelmekte ve

günlük yaşam aktivitelerini daha fazla kendileri yapabilmektedir. Bu durumda, bakımverenin fiziksel ve duygusal yükü azalabilir. Böylece yaşça büyük hastalara bakımverenlerin bakım yükü daha düşük seviyelerde hissedilebilir.

Hastalık süresinde meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,162 birim artırdığı belirlenmiştir. Çalışmanın sonuçlarıyla benzer, OSB tanısı alan bireylerin birincil bakımverenlerinde bakım yükünün, hastalık süresi 1-5 yıl olanların hastalık süresi 6-10 yıl olanlardan; hastalık süresi 11 yıl ve üzeri olanların hastalık süresi 6-10 yıl olanlardan anlamlı şekilde daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Gümüş ve Kaçan, 2024). Çalışmanın sonuçlarından farklı olarak, Hajbaghery ve Ahmadi (2019) tarafından kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin bakımverenleriyle yapılan çalışmada bakım yükü ile hastalık süresi arasında anlamlı farka rastlanmamıştır. Benzer şekilde, Saeed ve ark. (2024) tarafından Hindistan’da kronik fiziksel hastalığı olan çocukların bakımverenleriyle yapılan farklı bir çalışmada da bakım yükü ile hastalık süresi arasında anlamlı farka rastlanmamıştır. Hastalık süresindeki her birimlik artışın bakım yükünü artırması, uzun süreli bakım sürecinin bakımverenler üzerinde birikici bir etki yarattığını göstermektedir. Kronik bir hastalığın uzun süre devam etmesi, bakımverenlerin fiziksel ve duygusal kaynaklarını yıpratır ve tükenmişlik hissini artırabilir. Uzayan bakım süresi, bakımverenlerin zamanla kendi yaşamlarından feragat etmelerine, sosyal ve kişisel aktivitelerini sınırlamalarına neden olabilir. Bu süreçte, özellikle sürekli bakım gerektiren hastalıklarda bakım yükünün sürekli bir artış göstermesi beklenir. Bu durum, bakım süresinin uzamasıyla birlikte bakımverenlerde stres, sosyal izolasyon ve duygusal yük düzeyindeki artışla da ilişkilendirilebilir. Bakım süresi arttıkça, sosyal destek ihtiyacı artmakta; ancak bu desteğin sürdürülebilirliği zorlaşabilmektedir. Bakımverenler, kendilerini yetersiz veya yalnız hissetmeye başlayabilir. Bu durum da, bakım yükünü ağırlaştırıcı bir faktör olarak öne çıkabilir. Ayrıca, uzun süreli bakımın getirdiği fiziksel yorgunluk ve sürekli dikkat gereksinimi, bakımverenlerin ruhsal ve bedensel sağlığını olumsuz etkileyebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kronik hastalığa sahip çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada elde edilen sonuçlar aşağıda gösterilmiştir.

- Bu araştırmada, katılımcıların bakım yükü düzeyinin ortalamasının biraz altında olduğu tespit edilmiştir.
- Bu araştırmada, katılımcıların kendini damgalama envanterinin ortalamasının biraz altında puan aldığı tespit edilmiştir. Kendini damgalama envanterinin sosyal geri çekilme alt boyut puanının ortalamasının biraz altında olduğu belirlenmiştir. Hastalığı gizleme ve algılanan değersizlik alt boyut puan ortalamalarının ise ortalamasının altında olduğu belirlenmiştir.
- Algılanan değersizlik düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,471 birim artırdığı saptanmıştır. Sosyal geri çekilme düzeyindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,296 birim artırdığı saptanmıştır. Diğer taraftan hastalığı gizleme eğilimindeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,129 birim azalttığı belirlenmiştir.
- Bu araştırmada hastaya bakımveren abla ve büyükannenin annelere kıyasla bakım yükü düzeyinin sırasıyla 0,108 ve 0,088 birim daha az olduğu bulunmuştur.
- Günlük bakım verilen süredeki 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,114 birim artırdığı saptanmıştır.
- Hastanın yaşında meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,111 birim azalttığı belirlenmiştir.
- Hastalık süresinde meydana gelen 1 birimlik artışın bakım yükü düzeyini 0,162 birim artırdığı belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

Bu araştırmanın sonuçları doğrultusunda ruh sağlığı profesyonellerine, sağlık çalışanlarına ve araştırmacılara yönelik öneriler aşağıda sunulmuştur.

- Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünü ve kendini damgalama düzeylerini azaltmaya yönelik psikososyal destek programlarının (örneğin; bireysel danışmanlık, destek grupları) geliştirilmesi ve bu programların etkisinin değerlendirilmesi,
- Bakım yükü düzeyini etkileyen sosyal geri çekilme ve algılanan değersizlik gibi damgalama boyutlarını azaltmaya yönelik müdahalelerin uygulanması ve bakım sürecinde sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi,
- Ebeveynlerde sosyal geri çekilme eğilimlerini azaltmak ve toplum içinde destek mekanizmalarını artırmak amacıyla farkındalık artırıcı kampanyaların düzenlenmesi, damgalama ile ilgili stigma karşıtı eğitimlerin yaygınlaştırılması,
- Hastalık süresi ve günlük bakım süresinin uzunluğunun bakım yükünü artırdığı göz önüne alınarak, bakımverenlere yönelik düzenli aralıklarla dinlenme imkanı sağlayacak esnek destek programlarının planlanması ve bu süre zarfında aile içindeki diğer bireylerin bakım sürecine dahil edilmesi,
- Kronik hastalığa sahip çocukların bakımını üstlenen diğer aile üyelerinin de bakım sürecine etkin bir şekilde dahil edilmesini sağlayacak aile merkezli destek hizmetlerinin geliştirilmesi,
- Kendini damgalama ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi daha derinlemesine incelemek amacıyla nitel yöntemleri içeren çalışmaların yapılması ve bu ilişkinin boylamsal olarak izlenerek destekleyici faktörlerin belirlenmesi,
- Gelecekte farklı kronik hastalık türlerini karşılaştırmalı olarak ele alan ve bakım yükü ile kendini damgalama arasındaki ilişkiyi araştıran daha geniş kapsamlı çalışmaların yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258–269. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>
- Akkuş, Y. (2019). Anemiler ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 501–512). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Akpınar Aslan, E. (2022). Böbrek hastalıkları ve psikiyatrik bozukluklar. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 89–101). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Alay, G. K. (2023). Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerine etkileri. *Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(1), 40–50. <https://doi.org/10.29000/sbfergisi.77126>
- Alves, S. P., Braz, A. C., Graça, L., & Fontaine, A. M. (2024). Parental perceptions of the impact of a child's complex chronic condition: A validation study of the impact on family scale. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(5), 642. <https://doi.org/10.3390/ijerph21050642>
- American Heart Association. (2024). About congenital heart defects. Retrieved August 30, 2024, from <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/about-congenital-heart-defects>
- Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *Ruhsal bozuklukların tanınal ve sayımsal elkitabı, beşinci baskı (DSM-5): Tanı ölçütleri başvuru elkitabı* (E. Köroğlu, Çev.). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Arshid, S., Ullah, S. E., Imran, J., Syed, M. A., Choradia, A., Gousy, N., Boparai, S., Shoaib, M., Shah, B. B., & Netha, A. (2023). The effectiveness of hyaluronic acid in reducing adverse effects associated with inhaled hypertonic saline therapy in patients with cystic fibrosis: A systematic review and meta-analysis. *Canadian Journal of Respiratory Therapy*, 59, 214–222. <https://doi.org/10.29390/001c.89093>
- Asai, N., Ohkuni, Y., Kato, H., Hagihara, M., Mikamo, H., & Kaneko, N. (2024). COPD pathogenesis and alterations in the oral, lung, and gut microbiomes. *Microbiology Research*, 15(3), 1605–1615. <https://doi.org/10.3390/microbiolres15030106>
- Azmeraw, M., Kassaw, A., Habtegiorgis, S. D., Tigabu, A., Amare, A. T., Mekuria, K., Temesgen, D., Zemariam, A. B., Kerebeh, G., Bantie, B., Alemnew, D., & Abate, B. B. (2023). Prevalence of anemia and its associated factors among children aged 6–23 months, in Ethiopia: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 23(1), 2398. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-17330-y>

- Babaoğlu, A. B., Tekindal, M., Büyükuysal, M. Ç., Tözün, M., Elmalı, F., Bayraktaroğlu, T., & Tekindal, M. A. (2021). Epidemiyolojide gözlemsel çalışmaların raporlanması: STROBE kriterlerinin Türkçe uyarlaması. *Batı Karadeniz Tıp Dergisi*, 5(1), 86–93. <https://doi.org/10.29058/mjwbs.869832>
- Banwell, B., Ghezzi, A., Bar-Or, A., Mikaeloff, Y., & Tardieu, M. (2007). Multiple sclerosis in children: Clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *The Lancet Neurology*, 6(10), 887–902. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70242-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70242-9)
- Barutçu, C. (2019). Epilepsi ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 361–370). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Bennett, S., Shafran, R., Coughtrey, A., Walker, S., & Heyman, I. (2015). Psychological interventions for mental health disorders in children with chronic physical illness: A systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 100(4), 308–316. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307474>
- Biset, G., Abebaw, N., Gebeyehu, N. A., Estifanos, N., Birrie, E., & Tegegne, K. D. (2024). Prevalence, incidence, and trends of epilepsy among children and adolescents in Africa: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 24(1), 771. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18236-z>
- Bristow, S. M., Jackson, D., Power, T., & Usher, K. (2022). Rural mothers' feelings of isolation when caring for a child with a chronic health condition: A phenomenological study. *Journal of Child Health Care*, 26(2), 185–198. <https://doi.org/10.1177/13674935211007324>
- Budak, M. A., & Geçkil, E. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3, 391–399. <https://doi.org/10.31067/0.2020.289>
- Butler, A., Van Lieshout, R. J., Lipman, E. L., MacMillan, H. L., Gonzalez, A., Gorter, J. W., Georgiades, K., Speechley, K. N., Boyle, M. H., & Ferro, M. A. (2018). Mental disorder in children with physical conditions: A pilot study. *BMJ Open*, 8(1), e019011. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019011>
- Cameron, J. I., Franche, R. L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521–527. <https://doi.org/10.1002/cncr.10212>
- Celli, B., Fabbri, L., Criner, G., Martinez, F. J., Mannino, D., Vogelmeier, C., Montes de Oca, M., Papi, A., Sin, D. D., Han, M. K., & Agusti, A. (2022). Definition and nomenclature of chronic obstructive pulmonary disease: Time for its revision. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 206(11), 1317–1325. <https://doi.org/10.1164/rccm.202204-0671PP>
- Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., & Khatony, A. (2022). Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01291-w>

- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.001>
- Chang, K. H., & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435–443. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x>
- Chauhan, A., Singh, M., Jaiswal, N., Agarwal, A., Sahu, J. K., & Singh, M. (2019). Prevalence of cerebral palsy in Indian children: A systematic review and meta-analysis. *Indian Journal of Pediatrics*, 86(12), 1124–1130. <https://doi.org/10.1007/s12098-019-03024-0>
- Chen, Y., Xiao, H., Yang, Y., & Lan, X. (2017). The effects of life review on psycho-spiritual well-being among patients with life-threatening illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(7), 1539–1554. <https://doi.org/10.1111/jan.13208>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2019). National Survey of Children's Health. *NSCH 2018-19: Number of current or lifelong health conditions, nationwide, age in 3 groups*. Childhealthdata.org. Retrieved November 5, 2024, from <https://www.childhealthdata.org>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2023). *2022-2023 National Survey of Children's Health: Title V Maternal and Child Health Services Block Grant Measures, Nationwide, National Outcome Measures - Children's health status*. Childhealthdata.org. Retrieved November 5, 2024, from <https://www.childhealthdata.org/browse/survey/results?q=11335&r=1>
- Cimilli, C. (2022). Karaciğer hastalıklarında psikiyatrik bozukluklar. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 78–88). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Cogo, A., Piazza, M., Costella, S., Appodia, M., Aralla, R., Zanconato, S., Carraro, S., Piacentini, G., & Istituto Pio XII Scientific Group. (2022). A positive effect of a short period stay in Alpine environment on lung function in asthmatic children. *Pediatric Pulmonology*, 57(9), 2116–2121. <https://doi.org/10.1002/ppul.25987>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriquez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>

- Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011>
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Çıray Gündüzoğlu, N. (2019). Kronik obstrüktif akciğer hastalığı ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 195-206). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Darko, K., Guirguis, M., Kakulamari, S., Farid, M., Venkatesh, P., Adjei, E. K. O., ... & Totimeh, T. (2024). Presentation, management, and outcomes of pediatric hydrocephalus in Africa: A systematic review and meta-analysis of 12,355 patients. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 1(aop), 1–13. <https://doi.org/10.3171/2024.5.PEDS23595>
- De Bruyne, E., Eloit, S., Willem, L., Van Hoeck, K., Walle, J. V., Raes, A., Van Biesen, W., Goubert, L., Van Hoecke, E., & Snauwaert, E. (2024). Mental health and professional outcomes in parents of children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 39(9), 2741–2752. <https://doi.org/10.1007/s00467-024-06372-y>
- Didsbury, M. S., Kim, S., Medway, M. M., Tong, A., McTaggart, S. J., Walker, A. M., White, S., Mackie, F. E., Kara, T., Craig, J. C., & Wong, G. (2016). Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(12), 1062–1069. <https://doi.org/10.1111/jpc.13407>
- Duman, B. (2022). Nörolojik hastalıklar ve psikiyatrik bozukluklar. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 102–117). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Elbi, H., & Hepdurgun, C. (2022). Obezite. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 267–294). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Esposto, M. P., Bonetti, E., Balter, R., Pezzella, V., Zaccaron, A., Vitale, V., ... & Cesaro, S. (2024). Changes over the last two decades in hemophilia A and B management in a tertiary care pediatric centre. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 101, 762. <https://doi.org/10.1016/j.cegh.2023.101762>
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39, 175–191.
- Fredriksen, T., Vatne, T. M., Haukeland, Y. B., Tudor, M., & Fjermestad, K. W. (2023). Siblings of children with chronic disorders: Family and relational factors as predictors of mental health. *Journal of Child Health Care*, 27(1), 145–159. <https://doi.org/10.1177/13674935211052157>

- Gallagher, P. G. (2022). Anemia in the pediatric patient. *Blood*, 140(6), 571–593. <https://doi.org/10.1182/blood.2020006479>
- Gedik Çelik, S. (2019). Diyabetes mellitus ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 285–304). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Goudie, A., Narcisse, M. R., Hall, D. E., & Kuo, D. Z. (2014). Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 280–290. <https://doi.org/10.1037/fsh0000027>
- Gökçe Eskin, E. (2019). Multiple skleroz ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 327–334). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Gülpek, D. (2022). Kardiyovasküler hastalıklar ve psikiyatrik bozukluklar. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 13–37). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Gümüş, F., & Kaçan, H. (2023). The effect of internalized stigmatization on care burden in adolescent psychiatric patients and their parents. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1192087. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1192087>
- Gümüş, F., & Kaçan, H. (2024). Investigating the relationship between some socio-demographic variables and internalized stigmatization and care burden of primary caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Academic Research in Nursing (JAREN)*, 10(1). <https://doi.org/10.55646/jaren.2024.35693>
- Gürbüz, F., & Geçkil, E. (2023). Kronik hastalığı olan çocuk ve ailesine yaklaşım. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 7(1), 32–38. <https://chd.cumhuriyet.edu.tr/en/pub/issue/80103/1329386>
- Hasson-Ohayon, I., Pijnenborg, G. H. M., Ben-Pazi, A., Taitel, S., & Goldzweig, G. (2017). Coping with information style and family burden: Possible roles of self-stigma and hope among parents of children in a psychiatric inpatient unit. *European Psychiatry*, 42, 8–13. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.11.012>
- Inci, F. H., & Erdem, M. (2008). Validity and reliability of the burden interview and its adaptation to Turkish. *Journal of Atatürk University School of Nursing*, 11(4), 85–95.
- Isik, E., Fredland, N. M., & Schultz, R. J. (2023). Parents voice their experiences of caring for children with special healthcare needs amid the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e104–e111. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.05.001>
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel, Switzerland)*, 4(5), 39. <https://doi.org/10.3390/children4050039>
- Kahn, P. V., Wishart, H. A., Randolph, J. S., & Santulli, R. B. (2016). Caregiver stigma and burden in memory disorders: An evaluation of the effects of caregiver

- type and gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2016, 8316045. <https://doi.org/10.1155/2016/8316045>
- Kao, S. Y. S., Li, A., Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2024). The efficacy of acceptance and commitment therapy on self-stigma reduction among people with mental illness: A quasi-experimental design. *Stigma and Health*, 9(2), 162–174. <https://doi.org/10.1037/sah0000474>
- Karaca Sivrikaya, S. (2019). Astım ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 207–216). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Kaş Alay, G., & Kaçan, H. (2024). Care burden and resilience in parents of children with special needs and chronic diseases. *Journal of Pediatric Nursing*, 76, 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.001>
- Kirk, R., Dipchand, A. I., Rosenthal, D. N., Addonizio, L., Burch, M., Chrisant, M., Dubin, A., Everitt, M., Gajarski, R., Mertens, L., Miyamoto, S., Morales, D., Pahl, E., Shaddy, R., Towbin, J., & Weintraub, R. (2014). The International Society for Heart and Lung Transplantation guidelines for the management of pediatric heart failure: Executive summary. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 33(9), 888–909. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.06.002>
- Kramer, N., Nijhof, S. L., van de Putte, E. M., Ketelaar, M., Grootenhuis, M. A., van der Ent, K., Swart, J. F., van Grotel, M., Dalmeijer, G. W., & Nap-van der Vlist, M. M. (2021). Role of parents in fatigue of children with a chronic disease: A cross-sectional study. *BMJ Paediatrics Open*, 5(1), e001055. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001055>
- Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R., & Perrin, J. M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9(2), 207–218. <https://doi.org/10.1007/s10995-005-4870-x>
- Kundu, S., Alam, S. S., Mia, M. A., Hossan, T., Hider, P., Khalil, M. I., Musa, K. I., & Islam, M. A. (2023). Prevalence of anemia among children and adolescents of Bangladesh: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 1786. <https://doi.org/10.3390/ijerph20031786>
- Kuo, D. Z., McAllister, J. W., Rossignol, L., et al. (2018). Care coordination for children with medical complexity: Whose care is it, anyway? *Pediatrics*, 141(Suppl 3), S224–S232. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G>
- Laird, P., Totterdell, J., Walker, R., Chang, A. B., & Schultz, A. (2019). Prevalence of chronic wet cough and protracted bacterial bronchitis in Aboriginal children. *ERJ Open Research*, 5(4), 00248–2019. <https://doi.org/10.1183/23120541.00248-2019>
- Lameire, N. H., Levin, A., Kellum, J. A., Cheung, M., Jadoul, M., Winkelmayer, W. C., Stevens, P. E., & Conference Participants. (2021). Harmonizing acute and chronic kidney disease definition and classification: Report of a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Consensus Conference. *Kidney International*, 100(3), 516–526. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2021.06.028>

- Liu, Y., Chen, S., Zühlke, L., Black, G. C., Choy, M. K., Li, N., & Keavney, B. D. (2019). Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: Updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *International Journal of Epidemiology*, 48(2), 455–463. <https://doi.org/10.1093/ije/dyz009>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mai, C. T., Isenburg, J. L., Canfield, M. A., Meyer, R. E., Correa, A., Alverson, C. J., Lupo, P. J., Riehle-Colarusso, T., Cho, S. J., Aggarwal, D., Kirby, R. S., & National Birth Defects Prevention Network. (2019). National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014. *Birth Defects Research*, 111(18), 1420–1435. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1589>
- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2010). Self-stigma among concealable minorities in Hong Kong: Conceptualization and unified measurement. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 80(2), 267–281. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01030.x>
- Medway, M., Tong, A., Craig, J. C., Kim, S., Mackie, F., McTaggart, S., Walker, A., & Wong, G. (2015). Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 65(3), 384–393. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.07.019>
- Merikangas, K. R., He, J. P., Burstein, M., Swanson, S. A., Avenevoli, S., Cui, L., Benjet, C., Georgiades, K., & Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in U.S. adolescents: Results from the National Comorbidity Survey Replication--Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980–989. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.05.017>
- Meulien, C., & Baghdadli, A. (2024). A systematic review of the stigma experienced by people with autism spectrum disorder associated with intellectual disabilities and by their family caregivers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06435-x>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Neller, S. A., Hebdon, M. T., Wickens, E., Scammon, D. L., Utz, R. L., Dassel, K. B., Terrill, A. L., Ellington, L., & Kirby, A. V. (2024). Family caregiver experiences and needs across health conditions, relationships, and the lifespan: A

- qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1), 2296694. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2296694>
- Neri, S., Mastroianni, G., Gardella, E., Aguglia, U., & Rubboli, G. (2022). Epilepsy in neurodegenerative diseases. *Epileptic Disorders*, 24(2), 249–273. <https://doi.org/10.1684/epd.2022.1440>
- Neris, R. R., Bolis, L. O., Leite, A. C. A. B., Alvarenga, W. A., Garcia-Vivar, C., & Nascimento, L. C. (2023). Functioning of structurally diverse families living with adolescents and children with chronic disease: A metasynthesis. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 55(2), 413–428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12831>
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2015). *Thompson & Thompson genetics in medicine* (8th ed.). Elsevier Health Sciences.
- Ong, W. J., Goh, C. M. J., Tan, G. T. H., Shahwan, S., & Subramaniam, M. (2024). A qualitative enquiry on the impact of mental illness stigma on caregiving role and experiences in Singapore. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1417514. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1417514>
- Özçelik, H. (2019). Lösemiler ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 513–524). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Park, K., & Seo, M. (2016). Care burden of parents of adult children with mental illness: The role of associative stigma. *Comprehensive Psychiatry*, 70, 159–164. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.07.010>
- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: A clinical overview. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S125–S135. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical conditions: A meta-analysis. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 34(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician*, 9(9), 5380–5387. <https://doi.org/10.19082/5380>
- Podolsky, D. K. (2002). Inflammatory bowel disease. *The New England Journal of Medicine*, 347(6), 417–429. <https://doi.org/10.1056/NEJMra020831>
- Polanczyk, G. V., Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(3), 345–365. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12381>
- Polat, I. (2022). Gastrointestinal sistem hastalıkları ve psikiyatrik bozukluklar. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 56–77). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.

- Poon, A. W. C., Hofstaetter, L., & Judd-Lam, S. (2022). Social connectedness of carers: An Australian national survey of carers. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5612–e5623. <https://doi.org/10.1111/hsc.13987>
- Pop-Jordanova, N. (2023). Chronic diseases in children as a challenge for parenting. *Prilozi (Makedonska Akademija na Naukite i Umetnostite. Oddelenie za Medicinski Nauki)*, 44(1), 27–36. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2023-0004>
- Pui, C. H., & Evans, W. E. (2006). Treatment of acute lymphoblastic leukemia. *The New England Journal of Medicine*, 354(2), 166–178. <https://doi.org/10.1056/NEJMra052603>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Saeed, S., Malik, M. G. R., Khan, M. H., Malik, S. A. R., & Aziz, B. (2024). Care for the caregiver: An exploration of caregiver burden of children with chronic medical conditions at a tertiary care hospital in Karachi, Pakistan - A mixed-methods study. *BMJ Open*, 14(5), e083088. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-083088>
- Sakız, H., & Kaçan, H. (2023). Resilience and mental health literacy mediate the effect of caregiver burden on internalized stigma among mothers of children with disabilities. *Children's Health Care*, 1–24. <https://doi.org/10.1080/02739615.2023.2290264>
- Schuppan, D., & Afdhal, N. H. (2008). Liver cirrhosis. *Lancet (London, England)*, 371(9615), 838–851. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60383-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60383-9)
- Scotet, V., L'Hostis, C., & Férec, C. (2020). The changing epidemiology of cystic fibrosis: Incidence, survival, and impact of the CFTR gene discovery. *Genes*, 11(6), 589. <https://doi.org/10.3390/genes11060589>
- Semrau, M., Gronholm, P. C., Eaton, J., Maulik, P. K., Ayele, B., Bakolis, I., Mendon, G. B., Bhattarai, K., Brohan, E., Cherian, A. V., Daniel, M., Girma, E., Gurung, D., Hailemariam, A., Hanlon, C., Healey, A., Kallakuri, S., Li, J., Loganathan, S., ... Votruba, N. (2023). Reducing stigma and improving access to care for people with mental health conditions in the community: Protocol for a multi-site feasibility intervention study (Indigo-Local). *Research Square*. Advance online publication. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3237562/v1>
- Shattnawi, K. K., Al Ali, N., Almanasreh, A. A., & Al-Motlaq, M. A. (2023). Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17–18), 6485–6493. <https://doi.org/10.1111/jocn.16672>
- Taherian, M. R., Fatemian, F., Halimi, A., Soleimani, Y., Jorjani, G., Nozari, P., Mosavi Jarrahi, A., Nazari, S. S. H., Al-Yateem, N., Al-Marzouqi, A., Humid, A., & Rahman, S. A. (2024). Prevalence of asthma among children and adolescents in WHO's Eastern Mediterranean Region: A meta-analysis of over 0.5 million

- participants. *BMC Public Health*, 24(1), 2148. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18716-2>
- Teicher, J., Moore, C., Esser, K., Weiser, N., Arje, D., Cohen, E., & Orkin, J. (2023). The experience of parental caregiving for children with medical complexity. *Clinical Pediatrics*, 62(6), 633–644. <https://doi.org/10.1177/00099228221142102>
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2024). Psychological distress among parents of children with chronic health conditions and its association with unmet supportive care needs and children's quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(1), 45–55. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad074>
- Thyen, U., Kuhlthau, K., & Perrin, J. M. (1999). Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*, 103(6 Pt 1), 1235–1242. <https://doi.org/10.1542/peds.103.6.1235>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Tuncay, S., & Sarman, A. (2024). The relationship of spiritual orientation and caregiver burden of caregiver mothers with a child with cerebral palsy in Turkey. *Child: Care, Health and Development*, 50(1), e13141. <https://doi.org/10.1111/cch.13141>
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2022). *Türkiye Çocuk Araştırması 2022* [Türkiye Child Survey 2022]. https://www.tuik.gov.tr/media/announcements/turkiye_cocuk_arastirmasi.pdf (Erişim Tarihi: 5 Kasım 2024)
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2022). *Türkiye Sağlık Araştırması 2022*. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Turkiye-Saglik-Arastirmasi-2022-49747>
- Usta Guc, B., Asilsoy, S., & Durmaz, C. (2014). The assessment and management of chronic cough in children according to the British Thoracic Society guidelines: Descriptive, prospective, clinical trial. *The Clinical Respiratory Journal*, 8(3), 330–337. <https://doi.org/10.1111/crj.12076>
- Ünver, V. (2019). Hipertansiyon ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 119–136). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- van der Sanden, R. L., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G., & Bos, A. E. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: The mediating role of coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1233–1245. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1256-x>
- Vitaliano, P. P., Echeverria, D., Yi, J., Phillips, P. E., Young, H., & Siegler, I. C. (2005). Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20(3), 402–411. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.20.3.402>

- Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *PLoS Medicine*, 4(10), e296. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040296>
- Vural Doğru, B. (2019). Koroner arter hastalıkları ve bakım yönetimi. In S. Özer (Ed.), *İç Hastalıkları Hemşireliği* (1st ed., pp. 83–100). İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.
- Werner, S. (2015). Stigma in the area of intellectual disabilities: Examining a conceptual model of public stigma. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 460–475. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.460>
- Whelton, P. K., Carey, R. M., Aronow, W. S., Casey, D. E., Jr., Collins, K. J., Dennison Himmelfarb, C., DePalma, S. M., Gidding, S., Jamerson, K. A., Jones, D. W., MacLaughlin, E. J., Muntner, P., Ovbigele, B., Smith, S. C., Jr., Spencer, C. C., Stafford, R. S., Taler, S. J., Thomas, R. J., ... Wright, J. T., Jr. (2018). 2017 ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NMA/PCNA guideline for the prevention, detection, evaluation, and management of high blood pressure in adults: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Hypertension*, 71(6), e13–e115. <https://doi.org/10.1161/HYP.0000000000000065>
- Wijlaars, L. P., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: Learning from administrative data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881–885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>
- World Health Organization. (2023). *Diabetes*. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
- World Health Organization. (2024). *Obesity and overweight*. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
- Wright-Sexton, L. A., Compretta, C. E., Blackshear, C., & Henderson, C. M. (2020). Isolation in parents and providers of children with chronic critical illness. *Pediatric Critical Care Medicine*, 21(8), e530–e537. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002344>
- Yıldız, M., Kiras, F., İncedere, A., & Abut, F. B. (2019). Development of self-stigma inventory for patients with schizophrenia (SSI-P): Reliability and validity study. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 29(4), 640–649. <https://doi.org/10.1080/24750573.2018.1480858>
- Yücens, B. (2022). Solunum sistemi hastalıkları ve sigara bağımlılığı. In H. Elbi, C. Cimilli, Ö. Ö. Sertöz, & G. Sözeri-Varma (Eds.), *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi* (2nd ed., pp. 38–55). Ankara: Türkiye Psikiyatri Derneği Yayınları.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.

- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zeren, M., Çakır, E., & Gurses, H. N. (2019). Effects of inspiratory muscle training on postural stability, pulmonary function, and functional capacity in children with cystic fibrosis: A randomized controlled trial. *Respiratory Medicine*, 148, 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.01.013>
- Zhang, J., Wurzel, D. F., Perret, J. L., Lodge, C. J., Walters, E. H., & Dharmage, S. C. (2024). Chronic bronchitis in children and adults: Definitions, pathophysiology, prevalence, risk factors, and consequences. *Journal of Clinical Medicine*, 13(8), 2413. <https://doi.org/10.3390/jcm13082413>
- Zhang, K., Kan, C., Han, F., Zhang, J., Ding, C., Guo, Z., Huang, N., Zhang, Y., Hou, N., & Sun, X. (2023). Global, regional, and national epidemiology of diabetes in children from 1990 to 2019. *JAMA Pediatrics*, 177(8), 837–846. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.2029>
- Zhou, T., Luo, Y., Xiong, W., Meng, Z., Zhang, H., & Zhang, J. (2024). Problem-solving skills training for parents of children with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 178(3), 226–236. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.5753>

8. EKLER

EK-1: Bilgi Formu

A. Bakım Verene İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

1. Cinsiyeti ☐ Kadın ☐ Erkek

2. Yaşı:

3. Eğitim düzeyi:

☐ Okur yazar değil ☐ Okur yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite

4. Medeni durumu: ☐ Evli ☐ Bekar/ Boşanmış/Eşi ölmüş

5. Çalışma durumu: ☐ Çalışıyor ☐ Çalışmıyor ☐ Emekli

6. Algılanan gelir düzeyi: ☐ İyi ☐ Orta ☐ Kötü

7. Hasta ile yakınlık derecesi:

☐ Eşi ☐ Kızı ☐ Oğlu ☐ Gelini ☐ Damadı ☐ Torunu ☐ Diğer (Açıklayınız):

8. Hastaya bakım verme süresi: yıl

9. Hastanın işlerini yapmak için bakım vericinin ayırdığı günlük saat miktarı: saat

10. Hastanızın bakımında size yardımcı bireyler var mı? ☐ Hayır ☐ Evet

11. Uzun süren ve doktor tanısı konan bir hastalığınız varlığı: ☐ Hayır ☐ Evet

12. Bu hasta dışında ailede bakım vermekle yükümlü olduğunuz başka birisi var mı? ☐ Hayır ☐ Evet

B. Hastaya İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

1. Hastanın cinsiyeti: ☐ Kadın ☐ Erkek

2. Hastanın yaşı:

3. Hastalık süresi:

4. Hastalık adı:

EK-2: Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?					
2.Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3.Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4.Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5.Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6.Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?					
7.Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8.Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.Yakınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11.Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12.Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?					
13.Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?					
14.Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?					
15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16.Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17.Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?					
18.Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19.Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20.Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21.Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22.Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

EK-3: Kendini Damgalama Envanteri Aile Formu

Aşağıda kronik hastalığı olan kişilerin yakınlarının genellikle yaşadığı sıkıntılar listelenmiştir. Yaşadığınız sıkıntıların şiddetini anlayabilmemiz için her maddede kendinize en uygun seçeneği işaretleyiniz.		Bana hiç uymaz	Biraz uyar	Orta derecede uyar	Genellikle uyar	Tam uyar
1	Hasta yakını olduğum için insanların kontrolümü kaybetmemden korktuğumu düşünüyorum.					
2	Hasta yakını olduğum için incitici yorum ya da şaka yaparlardıye insanlardan uzak duruyorum.					
3	Hasta yakını olduğum için çevremdeki insanların beni önemsemediklerini düşünüyorum.					
4	Hasta yakını olduğum için çevreme yük olduğumu düşünüyorum.					
5	Hasta yakını olduğum için uygun kararlar alamayacağımı düşünüyorum.					
6	Yakınımın hastalığından dolayı beni anlamayacaklarını düşündüğüm için çevremdeki insanlardan uzak duruyorum.					
7	Dışlanmaktan korktuğum için yakınımın hastalığının gerçek adını komşu ve arkadaşlarıma söylemiyorum.					
8	Dışlanmaktan korktuğum için yakınımın hastalığının gerçek adını akrabalarıma söylemiyorum.					
9	Arkadaşlarıma yakınımın fiziksel veya ruhsal bir hastalığı olduğunu söylemiyorum.					
10	Hasta biriyle yaşamak zorunda kaldığım için özgüvenim azaldı.					
11	Hasta yakını olduğum için kendimi işe yaramaz hissediyorum.					
12	Hasta yakını olduğum için başarılı olamayacağımı düşünüyorum.					
13	Hasta yakını olduğum için mutlu olamayacağımı düşünüyorum.					
14	Hasta yakını olduğum için sorumluluklarımı diğer insanlar gibi yerine getiremiyorum.					

EK-4: ZBYÖ Kullanım İzni

Ölçek izni

Gelen kutusu

☆

C

ben 4 Nis

😊 ↩ ⋮

Merhaba ben Cengiz TEZ, Balıkesir Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Tezli Yüksek Lisans yapıyorum. İstanbul Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesinde hemşire olarak görev yapmaktayım. Danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM ile birlikte tezimi yürütmekteyim.

Zarit Bakıcı Yüğü ve Kendini Damgalama Ölçeđi-Aile Formunu tezimde kullanabilmek için izninizi rica ediyorum.

Saygılarımla,
Cengiz TEZ

😊 ↩ ⋮

merhaba sevgili Cengiz,

çalışmalarında Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeđi ve Kendini Damgalama Ölçeđi-Aile Formunu kullanabilirsin.

EK-5: KDÖ-AF Kullanım İzni

Ölçek izni

Gelen kutusu

C

ben 4 Nis

Merhaba ben Cengiz TEZ, Balıkesir Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Tezli Yüksek Lisans yapıyorum. İstanbul Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesinde hemşire olarak görev yapmaktayım. Danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM ile birlikte tezimi yürütmekteyim.

Zarit Bakıcı Yüğü ve Kendini Damgalama Ölçeğı-Aile Formunu tezimde kullanabilmek için izninizi rica ediyorum.

Saygılarımla,
Cengiz TEZ

merhaba sevgili Cengiz,

çalışmalarında Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeğı ve Kendini Damgalama Ölçeğı-Aile Formunu kullanabilirsin.

EK-6: Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 29.03.2024-726



T.C.
BANDIRMA ONYEDİ EYLÖL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SAĞLIK BİLİMLERİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
TOPLANTI TUTANAĞI

GÜNDEM: Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM'in 2024 -42 numaralı başvurusunun değerlendirilmesi

KARAR: Etik Kurulumuzun 18.03.2024 tarihinde saat 14.00'te yapılan 2024-3 sayılı toplantısında Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM danışmanlığında Hem. Cengiz TEZ tarafından yürütülmesi planlanan 2024-42 başvuru sayılı " **Acil Servise Başvuran Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakım Verenlerinde Kendini Damgalama İle Bakım Yüğü Arasındaki İlişki**" konulu çalışma etik açıdan uygun bulunmuştur.

EK-7: Kurum İzni

08.06.2024

T.C.
Özel Yeni Hayat Tıp Merkezi Müdürlüğüne

Konu: Bilimsel Araştırma

Sayın Cengiz TEZ

“Acil Servise Başvuran Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakım Verenlerinde Kendini Damgalama ile Bakım Yüğü Arasındaki İlişki” konulu araştırmanızı kurumumuzda tedavi gören hastalarının birincil bakım verenleriyle yürütebilmeniz uygun görülmüştür.

Bilgilerini ve gereğini rica ederim.



ÖZEL YENİ HAYAT TIP MERKEZİ
Mesul Müdür

ÖZEL YENİ HAYAT TIP MERKEZİ
Doç. Dr. A. [Signature]
Çocuk Hastalıkları Uzmanı

EK-8: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu



BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

... / ... /

Değerli Katılımcı,

Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi öğretim üyesi Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM danışmanlığında ve Hemşire Cengiz TEZ ile birlikte yürütülen “Kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişki” başlıklı tez çalışmasına katılımınız rica olunmaktadır. Bu araştırmaya tamamen kendi iradenizle, herhangi bir zorlama veya mecburiyet olmadan gönüllü katılımınız esastır. Lütfen aşağıdaki bilgileri okuyunuz ve katılmaya karar vermeden önce anlamadığımız herhangi bir husus varsa çekinmeden sorunuz. Katılmayı kabul ettiğiniz takdirde gerekli yerler siz ve araştırmayı yürüten Dr. Öğr. Üyesi Emre ÇİYDEM tarafından doldurup imzalanmış bu formun bir kopyası saklamanız için size verilecektir.

ÇALIŞMANIN AMACI

Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocukların bakımverenlerinde kendini damgalama ile bakım yükü arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacı ile planlanmıştır.

PROSEDÜRLER

Bu araştırmaya gönüllü olarak katılmak istemeniz halinde yürütülecek işlemler şöyledir:

Size araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanarak sözlü ve yazılı onamınız alınacaktır. Sorularınız için gerekli zaman ayrılacaktır. Araştırma için 16 sorudan oluşan Tanıtıcı Bilgi Formunu, 21 madde içeren Zarit Bakım Yükü Ölçeğini ve 14 madde içeren Kendini Damgalama Ölçeği Aile Formunu doldurmanız beklenmektedir ve bu işlem yaklaşık 20-30 dakika sürmektedir.

ÇALIŞMANIN SAĞLAYACAĞI YARAR VE RİSKLER

Bu araştırmada sizin için herhangi bir risk/zarar söz konusu değildir. Beklenen yarar ise bakım yükü ile kendini damgalama düzeyinizin belirlenmesidir. Ayrıca bu kavramlar arasındaki ilişkiler literatüre kazandırılmış olacaktır.

GİZLİLİK

Veri toplama aracıda sizi kişisel olarak tanımaya olanak sağlayacak herhangi bir soru bulunmamaktadır. Yanıtlarınız kimseyle paylaşılmayacak, araştırmanın sonuçları sadece bilimsel amaçla bilimsel araştırma kapsamında kullanılacaktır. Gerekliğinde araştırmanın yürütücüsü ve etik kurul üyeleri sizin bu araştırmadaki bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait bilgilere ulaşabilirsiniz.

KATILIM VE AYRILMA

Bu araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılmama veya katıldıktan sonra istediğiniz zaman herhangi bir yaptırma maruz kalmadan araştırmadan çıkma hakkında sahipsiniz. Ayrıca sorumlu araştırıcı gerek duyarsa sizi araştırma dışı bırakabilir. Araştırmaya katılmama, araştırmadan çıkma veya çıkarılma durumlarında bir yaptırım veya eğitim hakkınızın olumsuz etkilenmesi kesinlikle söz konusu olmayacaktır. Bu araştırmaya katılımınız halinde sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir ve size ücret ödemesi yapılmayacaktır.

İLETİŞİM KURULACAK KİŞİLER

Bu araştırma ile ilgili herhangi bir sorunuz veya endişeniz varsa XXXX numaralı telefondan veya XXXX adresinden Cengiz TEZ’e başvurabilirsiniz.

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken metni okudum. Araştırma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı- Soyadı:	Açıklamaları yapan araştırmacının
İmzası:	Adı- Soyadı:
Adresi (varsa telefon no, faks no):	İmzası:

EK-9: STROBE

	Madde No	Öneri	Sayfa
Başlık ve Özet	1	(a) Çalışmanın tasarımını başlık veya özette yaygın/genel kullanılan bir kelime/ terim ile belirtin.	3
		(b) Özet için, çalışmada ne yapıldığına-ne bulunduğu ilişkili bilgilendirici bir kısa metin oluşturun.	3
Giriş			
Bilimsel Çerçeve/ Gerekeçe	2	Raporlanan çalışmanın bilimsel arka planını/çerçevesini ve gerekçesini açıklayın.	1-3
Amaçlar	3	Daha önce belirlenmiş hipotezler de dâhil olmak üzere, özgün amaçları belirtin.	22
Yöntemler			
Çalışma Tasarımı	4	Çalışma tasarımına ait temel unsurları makalenin başlarında sunun.	22
Çalışma Düzeni/planı/akışı	5	Çalışmaya araştırma tasarımı, dâhil etme kriterleri, maruziyet durumları, takip durumu, veri toplama dönemleri belirtilmek/detaylandırılmak üzere çalışmanın yapıldığı ortamları/yerleri ve tarihleri açıklayın.	22-23
Katılımcılar	6	(a) Kesitsel çalışma - Katılımcıların çalışmaya alınma kriterlerini, seçim yöntemini, kaynaklarını ve takip durumunu açıklayın.	23
Değişkenler	7	Tüm sonuçları, maruziyetleri, önsel tahmin edilen değişkenleri, potansiyel etki karıştırıcı ve etki değiştirici değişkenleri, açık olarak tanımlayın. Varsa tanı kriterlerini belirtin.	23
Veri Kaynakları / Ölçümler	8*	İlgili her değişken için, veri kaynaklarını ve değerlendirme yöntemlerinin ayrıntılarını belirtin. Eğer birden fazla grup varsa, yöntemlerin karşılaştırılabilir olup olmadığını açıklayın.	24-25
Yanlılık/Taraf Tutma	9	Potansiyel yanlılıkları ve yanlılık kaynaklarını çözmeye yönelik çabaları tanımlayın.	-
Örneklem Büyüklüğü	10	Örneklem büyüklüğüne nasıl ulaşıldığını açıklayın.	22
Nicel/ Kantitatif Değişkenler	11	Nicel/Kantitatif değişkenlerin çalışmada nasıl ele alındığını açıklayın. Varsa hangi gruplandırmaların nasıl ve neden yapıldığını açıklayın.	24-25
İstatistik Yöntemler	12	(a) Karıştırıcı faktörlerin kontrolü için kullanılan yöntemler de dahil olmak üzere, kullanılan tüm istatistik yöntemleri açıklayın.	26
		(b) Alt grupları ve grupların etkileşim etkisine yönelik kullanılan tüm yöntemleri tanımlayın	-
		(c) Eksik verilerin nasıl ele alındığını açıklayın	24
		(d) Kesitsel çalışma—Eğer varsa örnekleme yöntemini dikkate alan, istatistik yöntemleri açıklayın.	-
		(e) Duyarlılık analizlerini açıklayın	-
Sonuçlar			
Katılımcılar	13*	(a) Çalışmanın her aşamasındaki kişi sayısını belirtin - örn. potansiyel olarak uygun kişi sayısı, uygunluk için değerlendirilen kişi sayısı, uygunluğu doğrulanan kişi sayısı, çalışmaya dâhil edilen kişi sayısı, takibi tamamlanan ve analiz edilen kişi sayısı	22
		(b) Çalışmanın her aşaması için katılamama sebeplerini belirtin	22
		(c) Bir akış şeması (diyagramı) kullanmayı düşünün	-

Tanımlayıcı Veriler	14*	(a) Çalışmaya dâhil olan katılımcıların özellikleri (demografik, klinik, sosyolojik), maruziyetleri ve olası karıştırıcı değişkenleri hakkında bilgi verin	28
		(b) Her bir ilgi değişkeni için eksik veriye sahip katılımcıların sayısını belirtin	-
Sonuç Verileri	15*	Kesitsel çalışma—Çalışmanın sonuçları ve özet ölçümleri raporlayın	28-34
Başlıca Bulgular	16	(a) Düzeltilmemiş ve varsa karıştırıcıya göre düzeltilmiş tahminler ve bunların doğruluk derecelerini verin (ör, 95% güven aralığı). Hangi karıştırıcıların düzeltildiğini ve neden dâhil edildiklerini açıkça belirtin	-
		(b) Sürekli değişkenlerin kategorilere ayrılması halinde, kategorilerin sınır değerlerini belirtin	24,32
		(c) Eğer uygunsa, görel risk tahminlerini anlamlı bir zaman diliminde mutlak riske dönüştürmeyi düşünün	-
Diğer Analizler	17	Yapılan diğer analizleri- örneğin alt grup analizlerini, etkileşim etkilerini ve duyarlılık analizlerini bildirin	-
Tartışma			
Temel/ Anahtar Bulgular	18	Çalışmanın amaçlarına gönderme yaparak anahtar bulguları özetleyin	35-41
Sınırlılıklar/ Kısıtlılıklar	19	Çalışmanın sınırlılıklarını, potansiyel yanlışlık veya hata kaynaklarını dikkate alarak tartışın. Herhangi bir olası yanlışlığın hem yönü hem de boyutunu tartışın	26
Yorumlama	20	Amaçlar, kısıtlılıklar, analizlerin çeşitliliği, benzer çalışmalardan elde edilen sonuçlar ve diğer ilgili kanıtları dikkate alarak sonuçları genel olarak dikkatli bir şekilde yorumlayın	35-41
Genellenebilirlik	21	Çalışma sonuçlarının genellenebilirliğini (harici geçerliliğini) tartışın	26
Diğer bilgiler			
Bütçe/ Finansman/ Çalışma Fonu	22	Çalışmanın fon kaynağını ve yatırımcıların çalışmadaki rollerini açıklayın. Eğer çalışmanın dayanak aldığı orjinal çalışma için fon kaynağı varsa bu yatırımcıların çalışmadaki rollerini belirtin	-

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı Soyadı	: Cengiz TEZ
Medeni hali	: Bekar
Uyruğu	: Türkiye Cumhuriyeti
EĞİTİM	
Lise	: Abdülhakim Ayten Lisesi
Lisans	: Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Bucak Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü
Yüksek lisans	: Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi Lisanüstü Eğitim Enstitüsü
YABANCI DİL BİLGİSİ	
İngilizce	: A2
MESLEKİ DENEYİM	
- Hemşire, Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi, Çocuk Acil, 01.02.2022- 27.05.2024	
- Hemşire, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 29.05.2024- devam ediyor	
ÜYE OLUNAN MESLEKİ KURULUŞLAR	
- Psikiyatri Hemşireleri Derneği	
YAYINLARI	
- Çiydem, E., Yıldız, M., Tez, C. , & Turgay, G. (Year). Let me kiss you and make it better! Mother's kiss as a secondary mirroring applied in invasive interventions is effective in reducing pain, anxiety, and fear in children: A randomized controlled study. <i>Medical Journal of Europe</i> , 2(2), 59–67. https://doi.org/10.5281/zenodo.10703015	
- Tez, C. , Çiydem, E., & Ayhan, D. (2023). Kitle psikolojisini anlamak: Grup davranışının gücü ve tehlikeleri. In M. Durmuş (Ed.), <i>Psikiyatri hemşireliğinde güncel yaklaşımlar</i> (pp. 110–130). BİDGE Yayınları. https://www.bidgeyayinlari.com.tr/wp- content/uploads/2023/12/	