

Metabolik Sorunu Olan Çocuğun Ebeveynlerinin Bakım Yükünün Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Kalitelerine Etkisinin İncelenmesi

Mensure Turan¹  , Emriye Hilal Yayan² 

¹Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Hemşirelik, Diyarbakır, Türkiye

²İnönü Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik, Malatya, Türkiye

Mensure TURAN, Uzm. Hemşire
Emriye Hilal YAYAN, Doç. Dr.

İletişim: Mensure Turan
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Hemşirelik, Diyarbakır, Türkiye

Tel: +904122519129

E-Posta: mensurekyn@gmail.com

Gönderilme Tarihi : 28 Haziran 2019

Revizyon Tarihi : 26 Ekim 2019

Kabul Tarihi : 04 Kasım 2019

ÖZET

Amaç: Metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi amacıyla yapıldı.

Yöntem: Araştırmanın örneklemini Gazi Yaşargil Eğitim Araştırma Hastanesi endokrin bölümüne başvuran 90 çocuk hastanın ebeveynleri oluşturmaktadır olup, araştırma tanımlayıcı ilişki arayıcı olarak yapıldı. Araştırmada, "Zarit Bakım Yükü Ölçeği", "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ve "Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanıldı. Veriler sayı, yüzdelik, ortalama, student t testi, kruskal wallis ve pearson korelasyon ile analiz edildi.

Bulgular: Araştırmaya katılan ebeveynlerin; yaş ortalaması 30.21±6.10 yıl ve %78.9'u çocukların annesidir. Çocukların % 52.2'sinin kız, %32.2'si fenilketonüri, %21.1'nin biotinidaz eksikliği tanısı aldığı belirlendi. Ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması 45.17±9.08, yaşam kalitesi puan ortalaması 20.51±3.35, algılanan sosyal destek puan ortalaması 40.20±8.55 olarak bulundu. Ebeveynlerin bakım yükü, algılanan sosyal destek ve yaşam kaliteleri arasında ve yaşam kaliteleri ile algılanan sosyal destek düzeyleri arasında negatif yönde önemli bir ilişki olduğu belirlendi (p<0.05).

Sonuç: Ebeveynlerin bakım yükü ile yaşam kalitesi ve algılanan sosyal destek düzeyi arasında önemli bir ilişki olduğu, algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça bakım yükünün azaldığı ve yaşam kalitesinin arttığı belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Metabolik hastalık; bakım yükü; ebeveyn.

Examining the Effect of Caregiver Burden of Parents whose Child has a Metabolic Problem on the Perceived Social Support and Life Quality

ABSTRACT

Aim: The study was conducted to examine the effects of the caregiver burden of parents whose child has a metabolic problem on perceived social support and quality of life.

Methods: This study was carried out as a descriptive-relational study with 90 children and their parents who came to the endocrine department of Gazi Yaşargil Training and Research Hospital. The Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS), Multidimensional Perceived Social Support Scale (MSPSS) and Quality of Life Scale (QOLS) were used. Numbers, means, percentages, student t-test, Kruskal-Wallis and Pearson correlation were used in the evaluation of data.

Result: For the parents who participated in the study, the mean age was 30.21 ± 6.10 and 78.9% were the mothers of the children, 52.2% of the children were females and 32.2% were diagnosed with phenylketonuria and 21.1% with biotinidase deficiency. The average score of the caregiver burden of the parents was 45.17 ± 9.08, the quality of life score was 20.51 ± 3.35, and the perceived social support score was 40.20 ± 8.55. It has been found that there is a negative relationship between the caregiver burden of the parents and quality of life, and the caregiver burden and perceived social support. It has been found that there is a negative relationship between the quality of life of the parents and the perceived social support (p<0.05).

Conclusion: It was determined that there was a significant relationship between caregiver burden, quality of life and perceived social support. As the level of perceived social support of parents increased, the burden of caregiver burden decreased and life quality increased.

Keywords: Metabolic diseases; caregiver burden; parent.

Bütün toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkinleri olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve tüm olanakların en üst düzeyde kullanılarak gereksinimleri karşılanan değerli bireyler olarak görülmektedir. Her ebeveynin beklentisi sağlıklı çocuğa sahip olmaktır fakat ebeveynlerin bu beklentileri bazen hastalık gibi nedenlerle karşılanamaz ve aile kayıp yaşar. Aile bireylerinde gelişen akut ya da kronik hastalık tüm aile üyelerini de etkilemektedir (1). Günümüzdeki tıp bilimindeki gelişmelere paralel olarak çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam kalitesi artmakta, beklenen yaşam süresi uzamakta ve hasta çocuk ile ailesi kronik hastalığın getirdiği psikolojik ve sosyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (2). Kronik hastalıklar içinde yer alan metabolik hastalıklar ile son yıllarda daha sık karşılaşılabile hale gelmiştir ve büyük bir çoğunluğu otozomal resesif aktarılan bu hastalıkların akraba evliliği ve doğum oranının ülkemizde yüksek olması nedeniyle daha fazla görülmesi beklenmektedir (3). Çocuğun hastalıkla doğması aile düzeninde önemli değişikliklere neden olmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki yaşam koşullarının değişmesi, maddi sorunların artması, tedavi sürecinin oluşturacağı psikolojik sebepler nedeniyle hasta olan çocukla beraber çocuğun ebeveynleri, kardeşleri ve yakın çevresinin de hastalıktan olumsuz etkilenmesine neden olacaktır (1,4).

Hastalığın tedavisi ile beraber hasta ve ailesinin hastalığa uyumunu sağlamak sağlık bakımının en önemli amaçlarından biridir (5). Bakım verme kavramı; bakımdan sorumlu bireyler tarafından verilen çok boyutlu olarak algılanan bir durumdur ve tek bir yardım türü ile kısıtlı olmayıp, duygusal, fiziksel ya da maddi yardım sağlamayı kapsamı içine almaktadır (6). Bakım veren bireylerde; kendi ailesinden bir bireye bakıyor olması, hasta ve arasındaki duygusal yükün çok olması, kendi sağlık sorunları, yeterli sosyal desteği alamamaları, zaman ve sosyal aktivite kısıtlılığı gibi faktörler psikolojik problemlere neden olmaktadır. Bu problemler bakım vericinin yaşam kalitesini düşüren ve dolaylı olarak hasta bakımını da olumsuz etkileyen önemli sorunlara neden olmaktadır (7, 8). Literatür incelendiğinde; kronik hastalığa sahip çocuğu olan annelerin sosyal ve psikolojik sorunlar yaşadığı, çocuğun bakımından dolayı kendilerine yeterince vakit ayıramadığı, yaşam kalitelerinin azaldığı ve sosyal desteğin bakım yükünü azaltmada önemli bir etkiye sahip olduğu görülmektedir (9,10).

Metabolik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerinin değerlendirilmesinde birçok disiplinin birlikte ve etkili çalışması gereklidir. Hemşire; ebeveynleri hastalık konusunda bilgilendirme, destekleyici bakımı sağlama, aile öyküsünü alma, kayıtları tutma, tedaviye uyumu sağlama,

ebeveynlerin çocuğun güçlü ve güçsüz yönleriyle kabul etmelerini sağlamada kilit rolde yer almaktadır (1).

Bu araştırma, kalıtsal metabolik hastalığa sahip çocukları olan ebeveynlerin bakım yükünün, algılanan sosyal destek ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin beraber ele alınmasının önem taşıması nedeniyle gerçekleştirilmiştir.

Gereç ve yöntem

Araştırma tanımlayıcı ilişki arayıcı olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verileri; Eylül 2017- Mayıs 2018 tarihleri arasında Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi endokrin polikliniğinde kayıtlı hastaların ebeveynlerinden gelişigüzel örnekleme yöntemi ile araştırmacı tarafından yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Araştırmanın evrenini; poliklinikte kayıtlı 132 hastanın ebeveynleri oluşturmuş ve tüm evrene ulaşılması hedeflenmiştir. Örnekleme ise; endokrin polikliniğine rutin kontrole gelen, en az 3 ay süreyle takipli, veri toplama araçlarını doldurmaya gönüllü ve bilgilendirilmiş onam formunu dolduran 90 hastanın ebeveyni oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplandığı süre boyunca bazı ailelerin kayıp yaşadıkları ve bu kayıpların bildirilmediği için dosyalara işlenmediği belirlendi bu durum örneklem sayısını etkilemiştir.

Veri toplama araçları

Veriler, "Tanımlayıcı Bilgi Formu", "Zarit Bakım Yüğü Ölçeği", "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ve "Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-Tr 8)" kullanılarak elde edilmiştir.

Tanımlayıcı bilgi formu

Araştırmacılar tarafından literatür desteğiyle (11,12,13) hazırlanmış, ebeveynlerin ve çocukların sosyo-demografik özelliklerini inceleyen çocuğa yönelik 6 sorudan (yaş, cinsiyet tanı vb. gibi) ve ebeveynlere yönelik 18 sorudan (yaş, meslek, yakınlık derecesi, eğitim durumu, çalışma durumu vb. gibi) oluşan bir formdur.

Zarit bakım yükü ölçeği

İnci ve Erdem (2006) tarafından, Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980)' nun çalışmalarından türkçeye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirliği yapılan "Zarit Bakım Yüğü Ölçeği" (ZBYÖ) 22 sorudan ve 5'li likert tipi puanlamadan oluşmaktadır. Ölçek "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", "her zaman" şeklinde 0' dan 4' e kadar değişen likert tipi bir ölçektir. Ölçekten en düşük "0" ve en fazla "88" puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan puan artıka bakım yükü artmaktadır. Ölçeğin uyarlama çalışmasında cronbach alpha değeri 0.87-0.99 arasında değişmektedir (14). Bu

araştırmada ise ölçeğin cronbach alpha değeri 0.87 olarak bulunmuştur.

Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) Zimmet ve ark. tarafından (1988) geliştirilmiş, türkçe formunun faktör yapısı, güvenilirliği ve yapı geçerliliği, ilk olarak Eker ve ark. (1995) tarafından yapılmıştır (15,16). Ölçek 12 sorudan ve aile, arkadaş, özel insan olmak üzere 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Her madde 7 aralıklı bir ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir. Her bir maddeye verilen puan arttıkça algılanan sosyal destek de artmaktadır. Ölçeğin ve alt ölçeklerin güvenilirlik katsayıları, toplam ölçeğe 0.89, alt boyutlardan "aile" boyutunda 0.85, "arkadaş" boyutunda 0.88, "özel bir insan" boyutunda 0.92 şeklindedir (17). Bu araştırmada cronbach alpha değeri toplam ölçeğe 0.91, alt boyutlardan "aile" boyutunda 0.88, "arkadaş" boyutunda 0.96, "özel bir insan" boyutunda 0.95 olarak bulunmuştur.

Dünya yaşam kalitesi ölçeği (WHOQOL-Tr 8)

WHOQOL-Tr 8 Dünya Yaşam Kalitesi Ölçeği, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından oluşturulan, Türk toplumu için güvenilirlik ve geçerliliği Eser ve ark. (2010) tarafından yapılmıştır (18). Ölçek 8 sorudan oluşmaktadır. Bu sorulardan ikisi WHOQOL'un genel sağlık ve genel yaşam kalitesi soruları, geri kalan 6 sorusu da fiziksel, spiritüel, sosyal ve çevresel faktörlerden alınan sorulardan oluşmaktadır. Cevap seçenekleri 5'li Likert tipindedir. Puan arttıkça yaşam kalitesi de yükselmektedir. Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.85 olarak belirlenmiştir (18). Bu araştırmada ölçeğin cronbach alpha değeri 0.80 olarak bulunmuştur.

Verilerin değerlendirilmesi

Veriler, araştırmacı tarafından spss 22.0 paket programına aktarılarak sayı, yüzdelik, pearson korelasyon analizi, student t, varyans, kruskal wallis ile değerlendirilmiştir. Araştırmanın bağımlı değişkenleri; Bakım yükü, algılanan sosyal destek, yaşam kalitesi ölçeklerinden elde edilen puanlar, bağımsız değişkenleri ise; ölçek puan ortalamalarını etkilediği varsayılan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerinden (yaş, cinsiyet, çalışma durumu, öğrenim durumu vb.) oluşmaktadır.

Araştırmanın sınırlılığı

Araştırmanın yapıldığı hastanenin geniş bir bölgeye hizmet vermesi nedeniyle sosyokültürel değişikliklerin dikkate alınmaması, tanının en az 3 ay önceden konulmuş olması araştırmanın sınırlılığıdır.

Araştırmanın etik yönü

Araştırma için etik kurul onayı İnönü Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'ndan, Karar no: 2017/19-11 sayılı yazı, hastane için yasal izin ise Diyarbakır İl Sağlık Müdürlüğü'nden 97893131-799 sayılı yazı ile alınmıştır. Ayrıca ölçek kullanım izinleri ve katılımcılara gerekli açıklamalar yapılarak bilgilendirilmiş onam formu doğrultusunda onayları alınmıştır.

Bulgular

Araştırmaya katılan ve çocuğunun bakımında yer aldığını belirten ebeveynlerin %78.9'u çocuğun annesi, %21.1'i çocuğun babasıdır. Ebeveynlerin %40'nın ilköğretim mezunu, %83.3'ünün çalışmadığı (ev hanımı), %78.9'nun düşük geliri ve %21.1'nin orta geliri olduğu belirlendi (Tablo 1).

Araştırmaya alınan çocukların %52.2'si kız, %47.8'i erkektir. Çocukların ortalama yaşları 3.82 ± 3.10 yıl, tanı süresi ortalaması 2.94 ± 2.31 yıl olarak belirlendi. Çocukların %32.2'si fenilketonüri, %21.1'i biotidinaz eksikliği, %16.7'si organik asidemi tanısı alırken geri kalan tanılar ise mukopolisakaridoz, akçaağaç şurubu hastalığı, metil malonik asidemi, glikojen depo hastalığı, propiyonik asidemi, galaktozemi, trizonemi tip 1, strilünemi ve glutarik asidüri olduğu belirlendi (Tablo 2). Çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanı süresi, hastalık tanısı ebeveynlerin bakım yükü, yaşam kalitesi, algılanan sosyal destek toplam puan ve alt boyut puan ortalamalarını etkilemediği belirlendi ($p > 0.05$).

Ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması 45.17 ± 9.08 , yaşam kalitesi puan ortalaması 20.51 ± 3.35 , algılanan sosyal destek puan ortalaması 40.20 ± 8.55 , algılanan sosyal destek ölçeği "aile" alt boyutu puan ortalaması 19.44 ± 2.54 , "arkadaş" alt boyutu puan ortalaması 11.42 ± 4.29 ve "özel insan" alt boyutu puan ortalaması 9.33 ± 3.91 olarak belirlendi (Tablo 3).

Ebeveynlerin çalışma durumunun, bakım yükü ve yaşam kalitesi puan ortalamalarını etkilemediği ($p > 0.05$), algılanan sosyal destek puan ortalaması ve alt boyutlarını etkilediği belirlendi ($p < 0.05$). Ebeveynlerin yakınlık derecesine göre bakım yükü puan ortalaması ve algılanan sosyal destek puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu ($p < 0.05$). Ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalaması arasında önemli bir fark tespit edilmedi ($p > 0.05$). Çocukların bakımında yardım alan ebeveynlerin bakım yükünde önemli bir fark olmadığı ($p > 0.05$), yaşam kalitesinde farkın önemli olduğu ($p < 0.05$), algılanan sosyal

Tablo 1. Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri (n:90)			
		Sayı	%
Yakınlık Derecesi	Anne	71	78.9
	Baba	19	21.1
Akrabalık Durumu	Evet	60	66.7
	Hayır	30	33.3
Eğitim Durumu	Okur Yazar Değil	26	28.9
	Okur Yazar	13	14.4
	İlköğretim	36	40
	Ortaöğretim	12	13.4
Çalışma Durumu	Yüksek Öğretim	3	3.3
	Çalışmıyor	75	83.3
	İşçi	6	6.7
Gelir Düzeyi	Serbest Meslek	9	10
	Düşük Gelir	71	78.9
Toplam	Orta Gelir	19	21.1
		100	100

Tablo 2. Çocuğun Bazı Demografik Özellikleri (n=90)			
		Sayı	%
Çocuğun Cinsiyeti	Kadın	47	52.2
	Erkek	43	47.8
Hastalık Tanısı	Organik asidemi	15	16.7
	Fenilketonüri	29	32.2
	Biotidinaz eksikliği	19	21.1
	Diğer (MPS*, MSUD**, Metil Malonik Asidemi, glikojen depo hastalığı, propiyonik asidemi, galaktozemi, trizonemi tip 1, strilünemi, glutarik asidüri)	27	30
	Mean±SS	min	max
Çocuğun Yaşı (yıl)	3.82±3.10	0.5	12
Tanı Süresi (yıl)	2.94±2.31	0.3	11
*Mukopolisakkaridoz; ** Akçaağaç Şurubu İdrar Hastalığı			

Tablo 3. Ebeveynlerin Ölçek Puan Ortalamaları				
	Min.	Max.	Mean±SS	
Bakım Yükü (0-88)	23.00	66.00	45.17±9.08	
Yaşam Kalitesi (8-40)	14.00	30.00	20.51±3.35	
Sosyal Destek (12-84)	21.00	71.00	40.20±8.55	
Aile (4-28)	10.00	24.00	19.44±2.54	
	Arkadaş (4-28)	4.00	24.00	11.42±4.29
	Özel İnsan (4-28)	4.00	24.00	9.33±3.91

destek ve aile alt boyutunda farkın önemli olmadığı ($p>0.05$), özel insan ve arkadaş alt boyutunda farkın önemli olduğu belirlendi ($p<0.05$). Ailede metabolik hastalık görülme durumu incelendiğinde kardeşte ve kuzende metabolik hastalığın bulunmasının önemli bir fark oluşturmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 4).

Bakım yükü ile yaşam kalitesi puan ortalaması, algılanan sosyal destek toplam puan ortalaması ve arkadaş ile özel insan alt boyutu arasında negatif yönde güçlü bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0.05$). Yaşam kalitesi puan ortalaması ile algılanan sosyal destek ve alt boyutları arasında pozitif yönde güçlü bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 5).

Tartışma

Çocukluk dönemi kronik hastalıkları; tedavi yöntemi, hastalığın seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir(4). Bu araştırmaya katılan ve çocuğun bakımına katıldığını belirten ebeveynlerin; %78.9'nun çocuğun annesi, %40'nın ilköğretim mezunu, %83.3'nün çalışmadığı ve %78.9'nun düşük gelirli olduğu belirlendi. Aylaz ve ark. (2015) yaptıkları çalışmada bakım veren bireylerin %82.7'sinin, Riana ve ark. (2005) yapmış olduğu çalışmada ise %94.4'ü çocuğun annesi olduğu belirlenmiştir (19,20). Toplumumuzdaki kültürel değerlerden dolayı kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımında annelerin babalara oranla bakımda daha fazla rol aldığı düşünülebilir. Şahin ve ark. (2009) yaptıkları çalışmada bakım verenlerin %57'sinin çalışmadıkları, %50'sinin ilköğretim mezunu olduğu bulunmuş ve çalışmayan aile bireylerinin bakıma daha fazla katıldığını, eğitim düzeyinin düşük olmasının bakımın kalitesini etkileyebileceğini belirtmişlerdir (21).

Kalıtısal metabolik hastalıklar çoğunlukla bebeklik çağında ya da yenidoğan döneminde ortaya çıkmaktadır (3). Bu araştırmada cinsiyet oranları birbirine yakın ve en sık görülen tanılar ise fenilketonüri, biotidinaz eksikliği ve organik asidemi olarak belirlendi. Literatür incelendiğinde çocuklarda metabolik hastalıklar cinsiyete göre eşit derecede ortaya çıkma olasılığına sahiptir ve bu araştırmada literatürle benzer bulundu (22). Türkiye, akraba evlilikleri oranının yüksek olmasından dolayı klasik fenilketonüri insidansı 1/4500 oranında ve biotidinaz eksikliğinin en sık görüldüğü ülkelerden biridir. Bu araştırmada da tanılar arasında fenilketonüri ve biotidinaz eksikliği oranı daha fazla bulundu (23, 24). Bu araştırmada çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanı süresi ve hastalık tanısı ebeveynlerin ölçek puan ortalamalarını etkilemedi. Uludağ A'nın (2014) konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yaptığı

Tablo 4. Ebeveynlerin Bazı Durumlarının Ölçek Puan Ortalamalarıyla Karşılaştırılması						
	Bakım Yükü	Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek	Aile	Arkadaş	Özel İnsan
Ebeveynlerin Çalışma Durumu						
Çalışmıyor	46.12±8.38	20.25±3.41	38.58±8.16	19.06±2.53	10.77±4.17	8.74±3.85
İşçi	40.00±15.36	20.80±3.96	44.40±8.01	22.00±2.00	12.00±4.89	10.40±3.78
Serbest	39.22±8.72	22.22±2.22	50.55±2.12	21.00±1.50	16.22±1.09	13.33±1.80
KW**	kw=2.537	kw=1.125	kw=7.103	kw=3.92	kw=5.075	kw=4.431
P Değeri	.062	.343	.000	.013	.003	.006
Ebeveynlerin Yakınlık Derecesi						
Anne	46.61±8.31	20.12±3.36	38.40±8.10	19.01±2.54	10.62±4.18	8.75±3.78
Baba	40.52±10.20	21.47±2.61	47.15±6.66	21.00±2.00	14.57±3.16	11.57±3.74
Test Değeri*	t=2.692	t=-1.613	t=-4.323	t=-3.143	t=-.819	t=-2.906
P Değeri	.009	.110	.000	.002	.000	.007
Ebeveynlerin Bakım Konusunda Yardım Alması						
Var	44.68±9.32	21.19±3.06	42.53±8.15	19.91±2.54	12.38±3.93	10.23±3.78
Yok	45.78±8.99	19.73±3.58	37.69±8.44	18.90±2.50	10.42±v4.51	8.35±3.90
Test Değeri*	t=-.567	t=2.063	t=2.750	t=1.883	t=2.182	t=2.297
P Değeri	.572	.042	.007	.063	.032	.024
Ailede Metabolik Hastalık Durumu						
Kardeş	46.27±9.44	19.62±1.95	39.93±5.98	19.68±1.28	11.51±3.68	8.72±2.50
Kuzen	49.33±7.99	19.08±4.54	39.91±9.02	19.00±2.89	11.00±3.86	9.91±4.42
Test Değeri*	t=-.983	t=.535	t=.006	t=1.067	t=.403	t=-1.098
P Değeri	.332	.596	.995	.292	.689	.279
*student t testi, ** kruskal wallis						

Tablo 5. Ebeveynlerin Ölçek Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması						
		Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek	Aile	Arkadaş	Özel İnsan
Bakım Yükü	r	-.491**	-.425**	-.114	-.348**	-.474**
	p	.000	.000	.287	.001	.000
Yaşam Kalitesi	r		.481**	.219*	.359**	.515**
	p		.000	0.39	.001	.000
**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).						
*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).						

çalışmada, çocuğun cinsiyeti ve hastalık düzeyi ebeveynlerin bakım yükü, yaşam doyumu ve algılanan sosyal destek düzeylerini etkilememiş, çocuğun yaşı ise bakım yükünü etkilemiş, yaşam doyumunu ve algılanan sosyal desteği etkilememiştir (25). Aylaz ve ark (2015) yaptığı çalışmada çocuğa bakım verme süresi ve hastalık tanısı ebeveynlerin bakım yükünü etkilemiştir (19). Literatürde farklı sonuçların belirlenmiş olması hastalık tanılarının farkından kaynaklanmış olabilir. Bu araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması 45.17±9.08 orta düzeyde olduğu tespit edildi. Karahan ve ark. (2013) çalışmasında bakım verme yükü puan ortalaması 40.70±6.87

olarak belirlenmiştir (26). Açar (2018) organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinde yaptığı çalışmada ebeveynlerin bakım yükünü hafif/orta düzeyde yaşam kalitesini düşük bulmuştur (27). Gülses ve ark. (2014) kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada ebeveynlerin yaşam kalitesinin bakım yükünden olumsuz olarak etkilendiği belirlenmiştir (28). Shieh ve ark. (2012) sosyal desteği, bakım yükü üzerinde önemli bir etken olarak belirlemişlerdir (29). Tuncay Özkan ve ark. (2015) yaptığı çalışmada bakım verenlerin sosyal destek kaynağı olarak en çok aile desteğini sezdikleri görülmektedir (30).

Ateş ve Bilgili (2013) çalışmasında bakım verenlerin aile desteğini, arkadaş ve özel kişi desteğinden daha fazla önemsedikleri belirlenmiştir (31).

Bu araştırmada ebeveynlerin çalışma durumu sosyal desteklerini artırmakta; yakınlık derecesi, bakım yükünü ve sosyal destek düzeyini etkilemektedir. Ebeveynlerin bakımda yardım alma durumunun yaşam kalitesi ve algılanan sosyal desteği etkilediği, ailede metabolik hastalık bulunmasının ölçek puan ortalamalarını etkilemediği bulundu. Karahan ve ark. (2014) felçli hastaların bakım vericileri ile yaptıkları çalışmada hastayla yakınlık derecesi ile bakım yükü ve algılanan sosyal destek arasında önemli bir ilişki olduğunu tespit etmişlerdir (26). Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi üzerine yaptıkları çalışmada bakımda kendilerine destek olan bireyler bulunan ailelerin yaşam kalitesinin bakımda kendilerine destek olan bireyler bulunmayan ailelere göre daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir (32). Bu araştırmadaki bulgular sözü edilen literatürle benzerlik göstermektedir.

Bu araştırmada bakım yükü, yaşam kalitesi ve algılanan sosyal destek puan ortalamaları arasında negatif yönde önemli ilişki bulundu. Bakım yükü puan ortalaması arttıkça ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve yaşam kalitesi düzeyleri ve algılanan sosyal destek alt boyutları olan arkadaş ve özel insan alt boyutları puan ortalamaları azalmaktadır. Algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça ebeveynlerin yaşam kaliteleri artmaktadır. Wang ve ark. (2017) ALL tanısı almış çocukların ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada bakım yükü azaldıkça ebeveynlerin sosyal destek ihtiyacının azaldığını belirlemişlerdir (33). Literatürde bakım veren annelerin fiziksel ve bilişsel sağlığı, sosyal ilişkileri birbiriyle bağlantılı olup yaşam kalitelerinin etkilendiği, bakım verenlerin sosyal desteği arttıkça kaygı düzeyinin azaldığı belirlenmiştir (34, 35). Ailelerin aldıkları planlı yardımların, ailenin olumlu bir tutum içine girmesinde önemli bir etken olduğu belirtilmektedir (36).

Sonuç ve öneriler

Bu çalışmada ebeveynlerden anne olanların sosyal destek puan ortalamasının daha düşük, bakım yükü puan ortalamasının daha yüksek olduğu; ebeveynlerin birbiriyle akrabalık, çalışma ve eğitim durumlarının bakım yükü ve yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir. Bakım yükü, yaşam kalitesi ve algılanan sosyal desteğin birbirini etkilediği, bakım yükü puan ortalaması arttıkça ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve yaşam kalitesi düzeyleri ve algılanan sosyal destek alt boyutları olan arkadaş ve özel

insan alt boyutları puan ortalamaları azalmaktadır. Bu sonuçlar doğrultusunda, ebeveynlerin bakım verme güçlüklerinin belirlenerek danışmanlık hizmetlerini kapsayan profesyonel desteğin sağlanması, çocuğun bakımında bütün sorumluluğun annelere bırakılmayarak aile üyeleri tarafından desteklenmesi, ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda sağlık çalışanlarının bütüncül bakımı sağlayarak bakım yükünü azaltmak için farkındalık yaratıp rehberlik yapması önerilebilir. Ayrıca yapılacak başka çalışmalarla literatüre katkı sağlanması önerilmektedir.

Kaynaklar

1. Ak B. Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. İçinde: Pediatri Hemşireliği. Conk Z. (Ed). Ankara: Akademişyen Kitapevi; 2013. s. 901-918.
2. Wise PH. The Future Pediatrician: The Challenge Of Chronic Illness. *Journal of Pediatrics* 2007;151:6-10. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.08.013
3. Coşkun T, Yurdakök M. Yenidoğanda Kalıtsal Metabolik Hastalıklar. Ankara: Güneş Tıp Kitabevi, 1. Baskı. 2014.
4. Er DM. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Dergisi* 2006;49:155-68.
5. Özşeker E. Organ Transplantasyonu ve Yaşam Kalitesi. *Cerrahi Bakım ve Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı* 2012;39-51.
6. Mollaoğlu M, Tuncay F, Fertelli T. İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü Ve Etkileyen Faktörler. *DEUHYO ED* 2011;4(3):125-30.
7. Kasuya, RT, Polgar BP. Caregiver Burden And Burnout A Guide For Primary Care Physicians. *Postgraduate Medicine* 2000;108 (7): 119-23
8. Kahriman F, Zaybak A. Caregiver Burden And Perceived Social Support Among Caregivers Of Patients With Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2015;16(8):3313-17. doi:http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.8.3313
9. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role Of Social Support In Predicting Caregiver Burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2012;93(12):2229-36. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.004
10. Sertel M, Tarsuslu Şimşek T, Tütün Yümin E, Bayraktaroğlu F. Kronik Engelli Çocuğa Sahip Annelerde Vücut Algısı, Depresyon Düzeyi ve Yaşam Memnuniyeti Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 2016;37:33-50.
11. Kırbaş Ö, Özkan H. Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi* 2013;3(3):171-80.
12. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 2012;28(3):35-49.
13. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 2013;22(2):150-7.
14. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008;11(4):85-95.
15. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*. 1998;52;30-41. doi:http://dx.doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2
16. Eker D, Arkar H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikoloji Dergisi* 1995;34:45-55.
17. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2001;12(1):17-25.

18. Eser E, Lağarlı T, Baydur H, ve ark. Eurohis (Whoqol-8.Tr) Türkçe Sürümünün Türk Toplumundaki Psikometrik Özellikleri. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi* 2010;8(3):136-152.
19. Aylaz R, Aşkaya Alahan N, Yetiş G. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2015;4(2):1-5.
20. Riana P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter, SD, Russell D, et. al. The Health And Well-Being Of Caregivers Of Children With Cerebral Palsy. *American Academy of Pediatrics* 2005;115:626-36. doi: 10.1542/peds.2004-1689
21. Şahin ZA, Özdemir FK, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009;26:153-158.
22. Najafi F, Moafi M. Demographic And Clinical Findings İn Pediatric Patients Affected By Organic Acidemia. *Iran J Child Neurol*. Spring 2016;10(2): 74-81.
23. Van Wegberg et Al. The Complete European Guidelines On Phenylketonuria: Diagnosis And Treatment. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2017;12: 162-8.
24. Kavasoglu AN, Onay H, Köse M, Durmaz A, Kalkan S, Çoker M ve ark. Yenidoğan Tarama Testinde Biotinidaz Eksikliği Saptanan Bir Olgu. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi* 2014;23 (1): 49-52.
25. Uludağ A, Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü Ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki [master's thesis]. *Erzurum: Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü*; 2014
26. Karahan AY, Kucuksen S, Yılmaz H, Salli A, Gungor T, Sahin M. Effects Of Rehabilitation Services On Anxiety, Depression, Care-Giving Burden And Perceived Social Support Of Stroke Caregivers, *Acta Medica* 2014;57 (2): 68-72.
27. Açar A. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yüğü'nün Belirlenmesi [master's thesis]. *Şanlıurfa: Harran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü*; 2018
28. Gülses Z, Yıldırım K, Büyükavcı M. Kanserli Çocukların ve Anne-Babalarının Yaşam Kalitesi Diğer Hastalardan Farklı Mı?. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2014;57:16-23.
29. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social Support As Influencing Primary Family Caregiver Burden İn Taiwanese Patients With Colorectal Cancer. *Journal of Nursing Scholarship* 2012;44(3):223-31. doi: 10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x
30. Tuncay Özkan F, Mollaoğlu M, Kars Fertelli T. Kronik Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Sosyal Destek Düzeyi. *Literatür Sempozyum* 2015;1(8):5-10.
31. Ateş E, Bilgili N. Omurilik Yaralanmalı Bireye Bakım Verenlerde Stresle Baş Etme ve Sosyal Destek. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2013;15(3): 1-12.
32. Canarlan H, Ahmetoğlu E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2015;17(1):13-31.
33. Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, Yuan C. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer*. 2017 Dec;25(12):3703-3713. doi: 10.1007/s00520-017-3796-3.
34. Macedo EC, Rangel da Silva L, Santos Paiva M, Pereira Ramos MN. Burden And Quality Of Life Of Mothers Of Children And Adolescents With Chronic Illnesses: An Integrative Review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2015;23(4):769-77. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613
35. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi* 2009;10:213-27.
36. Ersoy Ö, Çürük N. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi* 2009;11(5):104-10.