

## Orijinal Araştırma

**Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü**

The Burden of Care in The Parents of The Children With Chronic Disease

Nesrin Ağkaya Alahan<sup>1</sup>, Rukuye Aylaz<sup>2</sup>, Gülsüm Yetiş<sup>1</sup>,<sup>1</sup>İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi, Malatya<sup>2</sup>İnönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu, Malatya**Özet**

Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı. Araştırmanın evrenini Turgut Özal Tıp Merkezi 15 Kasım 2013- 2 Ocak 2014 tarihleri arasında pediatri servisinde kronik hastalık tanısı ile yatan çocuğa sahip 500 ebeveyn; araştırmanın örneklemini ise evreni bilinen örneklem hesaplamasına göre minimal örneklem büyüklüğü olan 220 ebeveyn oluşturdu. Veri toplama aracı olarak Ebeveyn Bilgi Formu ve Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesi; sayı, ortalama, yüzdelik dağılımlar, t testi, Kruskal-Wallis testleri ile yapıldı. Bakım veren bireylerin %55.9'unun 32-49 yaş grubunda, %82.7'sinin kadın, %92.7'sinin evli, %33.6'sının ortaokul mezunu, %65.9'unun çekirdek ailede yaşadığı, %71.4'ünün ekonomik durumunun kötü olduğu bulundu. Bakım verenlerin %48.6' sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği, %29.1'nin sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşadığı tespit edildi. Bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükü puan ortalamasının arttığı gözlemlendi. Bu çalışmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması 30.58±13.09 olarak tespit edildi. Sonuç olarak; çalışmada sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşayanların, yaşı büyük olanların, eğitim durumu düşük olanların ve bakım hakkında bilgi sahibi olmayanların bakım yükü puan ortalamaları yüksek bulundu. Hemşirelerin ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeleri, ebeveynlere profesyonel destek sağlamaları ve kendi bakımlarına yönelik düzenli olarak eğitim ve danışmanlık yapmaları önerilebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım Yükü, Bakım Verici, Kronik Hasta Çocuk.**Abstract**

This research is performed as a descriptive research in order to determine the care giving burden of the parents having a child with a chronic disease and the affecting factors. Research population consists of 500 parents whose children are hospitalized in the pediatric department between November 15, 2013 and January 2, 2014 at Turgut Özal Medical Center and the research sample consists of 217 parents that is the minimal sample size according to the sample calculation. Parent Information Form and Caregiver Burden Scale are used as data acquisition tool. Assessment of data is performed by number, mean, percentage distributions, t-test, Kruskal-Wallis tests. It is observed that 55.9% of the caregivers are between 32-49 age group, 82.7% are women, 92.7% are married, 33.6% are secondary school graduates, 65.9% are living in an elementary family and 71.4% have bad economic conditions. It is found that roles and responsibilities of 48.6% of the caregivers in the family are affected and 29.1% have difficulties in meeting the health expenses. It is observed that caregiving burden point average is increased when caregiving period increases. In this research, caregiving burden load point average is found as 30.58±13.09. As a result; care burden point averages of the people having difficulty in meeting the health expenses, seniors, undereducated people and the ones who are not informed about caregiving are found higher. It can be recommended that the nurses may inform the parents about their requirements, may provide professional support to the parents and may give regular training and consultancy regarding to their own care.

**Key Words:** Care Burden, Caregiver, Child With Chronic Disease.**Giriş**

Kronik hastalık normalden sapma veya bozukluk gösteren kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durumdur (1).

Çocukluk çağı hastalıkları, son bir yıl veya daha fazla süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane veya evde çok zaman geçirmesini gerektiriyorsa sağaltım ve tıbbi giderleri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak da tanımlanır (2). Kronik hastalıklar çocukluk çağında yaygın olarak görülmekte ve gün geçtikçe görülme sıklığı artmaktadır. Çocukluk çağında çocuk hastalıkları polikliniğine başvuran çocuklarda; kanser, diyabet, böbrek hastalıkları, doğumsal anomaliler gibi kronik hastalıkların yaygınlığının %15-50 arasında olduğu bildirilmektedir (3). Çocuğun hastalığı aile düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki yaşantısı tamamen değişecek, maddi giderlerin artması tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebeplerle hasta olan çocuk

ile birlikte çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkilenecektir (4). Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok güçlüğünde yaşanmasına yol açmaktadır (5).

Bakım verme yükü; herhangi bir bakım vericinin yaşı, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım verici kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (6). Bakım veren kişiler üzerinde yapılan incelemeler sonunda bakım veren yükü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepki olarak ifade edilmektedir (7). Objektif bakım verme sonuçları bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellemeleri kapsamakta olup bakım verme nedeniyle

yorgunluk yaşanması aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı anlamında fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir (8). Subjektif bakım verme sonuçları ise bakım verenin bu rol ile ilişkili emosyonel duygu ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk vb) olarak açıklanmaktadır (7).

Anneler hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Anneler kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları gibi diğer sosyal aktivitelerini yerine getirememekte ve bu durum onların bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (4). Bu gibi durumlarda aileler ve sağlık profesyonelleri kolektif bir çalışma içinde olmalıdır. Kronik hastalığı olan çocuklar da hastalık sürecinde meydana gelebilecek akut problemler, bu sürecin ailede meydana getirdiği emosyonel, bilişsel, fiziksel değişiklikler, ekonomik ve sosyal sıkıntılar vb. gibi konularda sağlık ekibi aile ile birlikte baş etme yollarını geliştirmelidirler. Sorunların çözümüne yönelik girişimler sayesinde ailenin ve çocukların günlük hayata uyumları daha kolay olabilir.

Bu çalışma kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin bakım verme yükünün belirlenmesi amacıyla yapıldı.

### **Gereç ve Yöntem**

Bu araştırma, Turgut Özal Tıp Merkezi pediatri servisinde 15 Kasım 2013 -2 Ocak 2014 tarihleri arasında kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünü incelemek amacıyla tanımlayıcı türde yapıldı. Araştırmanın evreni, Turgut Özal Tıp Merkezi pediatri servisinde kronik hastalık tanısıyla yatan 500 çocuğun ebeveyninden oluşmaktadır. Evreni bilinen örneklem formülüne göre minimal örneklem büyüklüğü 220 olarak belirlendi (9).

Araştırma verileri, literatür bilgileri ışığında araştırmacı tarafından hazırlanan “ebeveynleri tanıtıcı özelliklerini içeren Bilgi Formu” ve “Bakım Verme Yüğü Ölçeği” (BVYÖ) kullanılarak toplandı (10,11). Araştırmaya alınma kriterleri; her ortamda çocuğun bakımını üstlenen ebeveyn, okur-yazar, 18 yaş üstü, 65 yaş altı ve iletişime açık olması olarak belirlendi.

Bilgi Formu: Araştırmacı tarafında oluşturulan form ebeveynlerin; yaş, cinsiyet, medeni durumu, eğitim durumu, iş durumu, aile yapısı, sağlığı ile ilgili yaşadığı sorunlar, gelir düzeyi, çocuğunun yaşı, çocuğunun cinsiyeti, çocuğunun hastalık tanısı ve çocuğa bakım süresi hakkındaki görüşü gibi tanıtıcı özelliklere yönelik 21 sorudan oluşmaktadır.

### **Bakım Verme Yüğü Ölçeği:**

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş ve 2008 yılında İnci tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek “hiçbir zaman”, “nadiren”, “bazen”, “oldukça sık”, “hemen her zaman” şeklinde 0’dan 4’e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye

sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yük, (41-60) orta/ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmiştir (10-12). Ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.95’tür (10). Bu çalışmada, ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ise 0.89 olarak bulundu.

Veriler bilgisayar ortamında değerlendirilerek, istatistiksel analizlerde; sayı, ortalama, yüzdelik dağılımlar, t testi, varyans analizi (ANOVA), Kruskal-Wallis testleri kullanılarak yapıldı. Sonuçlar %95’lik güven aralığında, p<0.05 anlamlı kabul edildi.

Araştırmanın bağımsız değişkenlerini araştırmaya katılan ebeveynlerin; yaş, cinsiyet, medeni durumu, eğitim durumu, iş durumu, aile yapısı, sağlığı ile ilgili yaşadığı sorunlar, gelir düzeyi, çocuğunun yaşı, çocuğunun cinsiyeti, çocuğunun hastalık tanısı, çocuğa bakım süresi; bağımlı değişkenini ise bakım verme yükü ölçeği oluşturmaktadır.

Araştırmanın yapılabilmesi için Malatya Klinik Araştırmaları Etik kurulundan (etik kurul numarası 2013/165) ve araştırmanın yapılacağı Turgut Özal Tıp Merkezi’nden yazılı onay alındı. Ayrıca çalışma kapsamına alınan ebeveynlerden sözel onam alındı.

### **Bulgular**

Bakım veren ebeveynlerin, %55.9’unun 32-49 yaş grubunda, %82.7’sinin kadın, %92.7’sinin evli, %33.6’sinin ortaokul mezunu, %65.9’unun çekirdek ailede yaşadığı, %71.4’ünün ekonomik durumunun kötü olduğu tespit edildi (Tablo 1).

Ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleriyle BVYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında; bakım veren ebeveynin yaş ve medeni durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu (p<0.05). Bakım veren ebeveynin eğitim durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli olduğu, ilkököl mezunu olan ebeveynlerin bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi (p<0.05). Ebeveynlerin aile yapısı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunarak, parçalanmış aile yapısına sahip olan ebeveynlerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edildi (p<0.05). Bakım veren ebeveynin ekonomik durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu, ekonomik durumu kötü düzeyde olanların bakım yükü puanının daha yüksek olduğu saptandı p<0.05) (Tablo 1).

Tablo 2 incelendiğinde bakım verenlerin en düşük 7.0, en yüksek 65.0, ortalama 30.58±13.09 puan aldıkları ve ebeveynlerin hafif/orta derecede yüke sahip oldukları belirlendi.

**Tablo 1.** Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (Sayı=220)

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%	X ± SS	Anlamlılık
<b>Yaş</b>				
18-31	75 (34.1)		32.1 ±10.9	Kw=27.276 p=0.001
32-45	123 (55.9)		27.9±13.9	
46-59	22 (10.0)		40.36±9.3	
<b>Cinsiyet</b>				
Kadın	182 (82.7)		30.78±12.9	t=0.480
Erkek	38 (17.3)		29.65±13.7	p=0.632
<b>Medeni Durum</b>				
Evli	204 (92.7)		29.01±11.7	t=1.198
Diğer (Eşi olmayan)	16 (7.3)		50.62±13.7	p=0.001
<b>Eğitim Durumu</b>				
Okur-yazar	21 (9.5)		33.85± 8.1	Kw=17.898 p=0.001
İlkokul	21 (9.5)		38.66±20.7	
Ortaokul	74 (33.6)		31.87±14.2	
Lise	42 (19.1)		28.85±10.3	
Üniversite	62 (28.3)		26.37± 9.4	
<b>Aile yapısı</b>				Kw=22.631
Geniş aile	64 (29.1)		30.90±10.8	p=0.001
Çekirdek aile	145 (65.9)		28.75±12.4	
Parçalanmış aile	11 (5.0)		52.81±13.7	
<b>Ekonomik durum</b>				
İyi	41 (18.6)		33.21±13.1	Kw=19.722 p=0.001
Orta	22 (10.0)		28.21±11.6	
Kötü	157 (71.4)		42.63±15.3	

**Tablo 2.** Ebeveynlerin Bakım Yüğü Ölçeği Puan Ortalamaları (Sayı= 220)

Ölçekten Alınabilecek Alt ve Üst Değerler	Bakım Verenlerin Alt ve Üst Değerleri	X ± SS
BVYÖ* 0-88	7.0 - 65.0	30.58±13.09

\*BVYÖ: Bakım Verme Yüğü Ölçeği

**Tablo 3.** Bakım Verme Özelliklerine Göre BVYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (Sayı=220)

Özellikler	Sayı	%	X ± SS	Anlamlılık
<b>Bakım verme süresi</b>				
3-12 ay	100 (45.5)		27.99±10.2	F=4.745 p=0.01
13-24 ay	32 (14.5)		29.96±16.6	
25 ay ve üzeri	88 (40.0)		33.76±14.0	
<b>Bakım hakkında bilgi</b>				
Bilgi sahibi	117 (53.2)		33.19±13.1	Kw=17.127 p=0.001
Bilgi sahibi değil	16 (7.3)		38.00±23.5	
Kısmen bilgi sahibi	87 (39.5)		25.71± 7.8	
<b>Hastalık tanısı</b>				
Diyabet	68 (30.9)		24.58 ±11.3	Kw=43.838 p=0.001
Karaciğer yetmezliği	59 (26.8)		32.27±12.6	
Epilepsi	37 (16.8)		40.13±14.8	
Lösemi	32 (14.6)		24.37± 6.4	
Böbrek yetmezliği	24 (10.9)		37.00± 9.8	
<b>Aile ve iş ortamındaki rolü</b>				
Etkilendi	107 (48.6)		36.23±13.8	t=6.845
Etkilenmedi	113 (51.4)		25.23± 9.7	p=0.001
<b>Ekonomik güçlük</b>				
Evet	64 (29.1)		35.87±12.9	t=3.964
Hayır	156 (70.9)		28.41±12.5	p=0.01

Tablo 3 incelendiğinde; BVYÖ puan ortalaması ile bakım verme süresi arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulundu, bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün arttığı tespit edildi ( $p<0.05$ ). BVYÖ puan ortalaması ile bakım verenin bakım hakkında bilgi sahibi olması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunarak; bakım hakkında bilgi sahibi olmayanların ( $38.00\pm 23.5$ ), kısmen bilgi sahibi olanlara ( $25.71\pm 7.8$ ) ve bilgi sahibi olanlara ( $33.19\pm 13.1$ ) göre bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi. Bakım verilen çocuğun hastalığının tanısı ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel

olarak önemli bulundu, en yüksek bakım yükü puanının epilepsi hastası çocuğu olan ebeveynlerin olduğu tespit edildi ( $p<0.05$ ). Bakım veren ebeveynlerin aile ve iş ortamındaki rolünün etkilenmesi durumu ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunarak; aile ve iş ortamındaki rolü etkilenen ebeveynlerin bakım yükü puanının daha yüksek olduğu belirlendi ( $p<0.05$ ). Bakım verenin hastalık nedeniyle yaşadığı ekonomik güçlük ile BVYÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak önemli ve ekonomik

güçlük yaşayanların bakım yükü puanının daha yüksek olduğu tespit edildi ( $p<0.05$ ).

### **Tartışma**

Kronik hastalık tedavisi tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar çocuk ve ailesini duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmaktadır. Aileler için hasta çocuğa bakım verme, sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin kısıtlanması, aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükler ve diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama gibi boyutları beraberinde getirmektedir (13). Kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ebeveynler ile yapılan çalışmalarda bakım verenlerin zorlandıkları belirlenmiştir (14-16). Bu bölümde kronik hasta çocuğa sahip ebeveynlerin özelliklerine göre bakım yükleri tartışılmıştır.

Bu çalışmada bakım veren bireylerin %82.7'sinin kadın olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). Riana ve arkadaşlarının 486 kronik hastalığı olan çocuğa bakım verenler ile yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %94.4'ü kadın olduğunu belirtmişlerdir (17). Bu çalışmanın sonuçları Riana ve arkadaşlarının yaptığı çalışmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Toplumumuzda kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımında, anneler babalara kıyasla çok daha fazla rol üstlenmektedir (18).

Ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleriyle BVYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması incelendiğinde; kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşı ile bakım yükü ölçeği puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur, yaş grupları arasında 46-59 yaş grubunda bakım yükü en yüksektir (Tablo 3).

Tülice çalışmasında bakım verenlerin yaşı arttıkça bakım yükü puanlarının da arttığını saptamıştır (12). Bu çalışmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Eğitim durumu ile bakım verme yükü puanları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunmuştur (Tablo 1). Bununla birlikte ilkökul mezunu olan ebeveynlerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Tülice çalışmasında eğitim durumu ile bakım verme yükü puanları arasındaki farkı istatistiksel olarak önemsiz bulmuştur (12). Bu çalışmanın sonuçları bu çalışmanın bulgularıyla farklılık göstermektedir. Bu farklılığın ilkökul mezunlarının bilgi düzeylerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada; parçalanmış aile ve geniş aile yapısına sahip olan ebeveynlerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 1). Tel ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım yükü geniş ailede en yüksek, parçalanmış ailede ise en düşük olduğu belirtilmiş ancak parçalanmış ailelerde yaşam kalitesinin tüm alanlarından alınan puanın düşük olduğu saptanmıştır (19). Bir diğer çalışma, kronik hastalığın aile yapısını olumsuz etkilediği ve parçalanmış aile sayısını arttırdığını belirterek hastanın bakımında yalnız kalan bireyin bakım yükünün arttığını belirtmiştir (20).

Covinsky ve arkadaşlarının çalışmasında ailedeki kişi sayısının artması ebeveynlerin bakım yükünü artırdığı ve finansal durumu da negatif olarak etkilediği sonucu bu çalışmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (21).

Ebeveynlerin ekonomik durumları incelenmiş ekonomik durumunu kötü düzeyde olduğunu ifade edenlerin bakım

yükü puanlarının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (Tablo 1). Özdemir ve arkadaşlarının kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmanın sonuçları bu çalışmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir (13). Ekonomik durumu kötü olan ailelerin bakım verme yükü puanlarının daha yüksek olmasını hastaların ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşamaları ile açıklanabilir. Bu çalışmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması 30.58±13.09 olarak tespit edilmiştir (Tablo 2).

Özdemir ve arkadaşları kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerini inceledikleri çalışmada yük puan ortalamasını 21.29±12 olarak saptamışlardır (13). Karahan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım yükü ölçeği puan ortalaması fiziksel engelli çocuklarda 40.70±6.87 olarak belirlenmiştir (7). Bakım vericilerin bakım verme yük puan ortalamalarının orta düzeyde olması toplumumuzun belirli değer yargıları kapsamında, hasta bakımını bir rol olarak üstlenmesi ve bu rolü yük algılamaktan çok yardım etme olarak algılamaları ile ilişkilendirilebilir.

Bu çalışmada; 24 ay ve üzeri süresinden beri kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerin bakım yükü puanları 3-12 ay süreleri arasında olan gruba göre daha yüksek ve aralarındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 3).

Yapılan diğer çalışmalarda, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça, ebeveynlerin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğunu ve bakım yükünün azaldığını belirtmiştir (22, 23). Bu çalışmanın sonuçları bu çalışmanın bulgularıyla farklılık göstermektedir.

Çocukların hastalıklarının tanısı ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları karşılaştırıldığında; epilepsisi olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanının daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3). Erdem ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada epilepsili çocukların annelerinin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının yüksek olduğu bildirilmiştir (24). Sarı çalışmasında zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin daha fazla yıprandığını ve bakım yüklerinin de fazla olduğunu belirtmiştir (18). Epilepsi konvülsiyonlarla seyrettiğinden bu durum ailelerin çocuğa daha fazla bakım vermelerini gerektirerek bakım yükünü arttırmış olabilir.

Sonuç olarak kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüklerinin orta düzeyde olduğu, bakım verenlerin çoğunluğunu kadınların oluşturduğu, bakım verenlerin yaşı arttıkça bakım yükü puanlarının da arttığı, parçalanmış ve geniş aile yapısına sahip olan ebeveynlerin bakım yükü puanlarını daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Planlı eğitim bakım verenin yükünü azaltabilir. Hemşireler ebeveynleri gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeli, onlara profesyonel destek sağlamalı, bakım verenin bakım yükünü azaltmak için evde bakım hizmeti veren personelde farkındalık oluşturularak destek sistemlerinin artırılması özellikle hemşirelerin bakım yükü yaşayan bireylerinin sorunlarını belirleyerek bu sorunlarla baş etmelerine yönelik eğitim programlarının düzenlenmesi, önerilmektedir.

### **Kaynaklar**

1. Törüner EK, Büyükgönenç L. Kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuk. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Göktuğ Yayınılık Ankara 2012, 185-205.

2. Fazlıođlu K, Hocoaođlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çađı epilepsisini aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2010; 2(2): 190-205.
3. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri* 2002; 5: 240-247.
4. Er D. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Dergisi* 2006; 49: 155-168.
5. Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. (Gitterman A. Editor). Columbia University 2001.
6. Kasuya RT, Polgar BP. Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Med* 2000; 108 (7): 119-123.
7. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2013; 3 (Suppl. 1): 1-7.
8. Jungbauer J, Angermeyer MC. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 2002; 65: 110-123.
9. Özmutaf MN. *Bioistatistiđe Giriş*. İzmir, Ege Üniversitesi Matbaası 2004.
10. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'nin Türkçeye uyarlanması gerçerlilik ve güvenilirliđi Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2008; 11(4): 85-95.
11. Mollaođlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 2011; 4(3): 125-30.
12. Tülüce D. Kalp yetersizliđi olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi. *Gaziantep Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi*, Gaziantep 2012.
13. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuđu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009; 26: 153-158.
14. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian J Nurs Res* 1994; 26: 61-81.
15. Babaođlu E, Öz F. Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2003; 5: 24-33.
16. Ikeda T, Nagai T, Nishimura KK, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev* 2012; 34: 223-229.
17. Riana P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115: 626-636.
18. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007; 11(2): 1-7.
19. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Türk Toraks Derg* 2012; 13: 87-92.
20. Rothing M, Malterud K, Frich JC. Caregiver roles in families affected by Huntington's disease a qualitative interview study. *Scand J Caring Sci* 2014; 28:700-705.
21. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D. The impact of serious illness on patients' families. *J Am Med Assoc* 1994; 23: 1839-45.
22. Han R. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs* 2003; 44: 499-506.
23. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. A prospective study of psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *J Pediatr Child Health* 1993; 29: 352-356.
24. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sađlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)* 2013; 22(2): 150-157.

**Sorumlu Yazar:**

**Rukuye AYLAZ**

İnönü Üniversitesi Malatya Sađlık Yüksekokulu  
Malatya

Fax: 0422 3410219

Tlf:05352289084

E-mail: rukiye.aylaz@hotmail.com