

**KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
BAKIM YÜKÜ***
The Burden of Care in The Mothers of The Children With Chronic Disease

**Emine ERDEM¹, Zübeyde KORKMAZ², Öznur TOSUN³,
Özlem AVCI⁴, Nevin USLU⁵, Meral BAYAT⁶**

Özet: Çocukluk döneminde kronik hastalık görülme oranlarının artması ile bu çocuklara bakım verenlerin ya adıkları güçlükler ve algıladıkları bakım yükünün belirlenmesi önem kazanmıştır. Bu çalışmada, kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerin bakım yükünü belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Çalışmaya bir üniversite hastanesinin Pediatrik Nöroloji, Endokrinoloji ve Nefroloji poliklinik ve kliniklerinde epilepsi, diabetes mellitus (DM) ve kronik böbrek yetmezliği (KBY) tanısı ile izlenen 7-18 yaş grubu çocuğu olan 73 anne (epilepsi= 26, DM= 26, KBY= 21) alınmıştır. Veriler; anket formu ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ile toplanmıştır. Veriler; Ki-kare, Student-t, Kruskal-Wallis ve Mann-Witney U testleri ile değerlendirilmiştir. Çalışmada, annelerin yaş ortalamalarının 38.16±6.13 yıl (24-56) ve çocukların hastalık sürelerinin 4.98±3.40 yıl (1-14) olduğu saptanmıştır. DM'li çocuğu olan annelerin bakım yükü ölçeğinin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve emosyonel yük alt ölçekleri ile toplam ölçek puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir (p<0.05). Hasta çocuğunun yaşı, çocukta bağımsızlık sorunu olması, annenin yaşı, annede sağlık sorunu gelişmesi, ekonomik güçlük yaşama ve hasta çocuğunda birine bakım verme durumunda algılanan bakım yükünün arttığı belirlenmiştir (p<0.05). Kronik hastalıklı çocuklara bakım veren annelerin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre, annelere hasta çocuğunun tedavi ve bakımında destek olunması önerilmiştir.

Anahtar kelimeler: Anneler, bakım yükü, kronik hastalıklı çocuklar

Summary: It is important to determine the perceived burden of care and the difficulties facing caregivers of the children with chronic disease because of the increase in its incidence in childhood. This descriptive study was conducted to determine the burden of care experienced by the mothers of children with chronic disease. The study sample consisted of the mothers (n=73) of 7-18 years old children with epilepsy, diabetes mellitus (DM) and chronic renal failure (CRF) (epilepsy=26, DM=26, CRF=21) followed up in Pediatric Neurology, Endocrinology and Nephrology clinics of a university hospital. The data was collected with a questionnaire form and Caregiver Burden Inventory. For the analysis of data; Chi-square, Student-t, Kruskal-Wallis and Mann-Witney U tests were used. It was determined that the mean age of the mothers was 38.16±6.13 years (24-56), and the duration of the child's disease was 4.98±3.40 years (1-14). The mean scores of burden of time-dependency, developmental, physical, social and emotional subscales of burden inventory and total scale of the mothers of children with DM were high (p<0.05). It was detected that perceived burden of care was affected by the presence of other health problems and the age of the child with chronic disease, their health problems and the age of the mothers, economic difficulties and giving care to another person except the child with chronic disease (p<0.05). The perceived burden of care experienced by the mothers of children with chronic disease was high. In conclusion, it is recommended that the support should be given to the mothers in the treatment and care of their children.

Keywords: burden of care, children with chronic disease, mothers

¹ Yrd.Doç.Dr.Erc.Ün.Sa .Bil.Fak.Hemirelik Böl, Kayseri

² Ö r.Gör.Dr.Erc.Ün.Sa .Bil.Fak.Hemirelik Böl, Kayseri

³ Ar .Gör.Dr.Erc.Ün. Sa .Bil.Fak.Hemirelik Böl, Kayseri

⁴ Yrd.Doç.Dr.Kocaeli Ün.Kocaeli SYO,Hem .Böl. Kocaeli

⁵ Ar .Gör.Erc.Ün.Sa .Bil.Fak.Hemirelik Böl, Kayseri

⁶ Doç.Dr.Erc.Ün. Sa .Bil.Fak.Hemirelik Böl, Kayseri

Geli Tarihi : 17.06.2013 Kabul Tarihi : 30.07.2013

*Uluslararası Katılımlı 12. Ulusal Hemirelik Kongresi'nde (20-24 Ekim 2009 Sivas) poster bildiri olarak sunulmuştur.

Çocukluk ça ı kronik hastalıkları giderek artı göstermekte ve dünyanın birçok ülkesinde önemli bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır. Onsekiz yaş altındaki çocukların %15-50'sinin kronik sağlık sorunu ya da ı ve bunların %10-20'sinin a ır oldu u ve giderek bu oranın arttı ı belirtilmektedir (1-4). Ülkemizde, Türkiye Özürlüler Ara tırması (5)'na göre 700.000 kronik hastalıklı çocu un oldu u saptanmıştır. Kronik hastalık neden oldu u fiziksel, sosyal ve psikolojik sonuçları ile hem çocu u, hem de aileyi, dolayısıyla 2.8 milyon ki i kronik hastalıktan etkilenmektedir (3).

Çocukluk dönemi kronik hastalıkları; belirti, tedavi yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir (3). Kronik hastalıkların bakım ve tedavisi, hastane dı ında evde de devam etmektedir. Çocu un evde bakım sorumlulu u, çocuk ve ailenin ya da ı psikolojik sorunlar (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), tahmin edilemeyen tıbbi giderlerin olu turdu u ekonomik yükler ve çocuklarının gelece ine ili kin belirsizlikler aile yükünü artırmaktadır (6-7). Çe itli ara tırmalar, kronik hastalıkların ailelerde psikolojik ve duygusal sıkıntı, fiziksel hastalık, ailenin parçalanması, sosyal ve seksüel ili kilerin bozulması, sosyal aktivitelerin azalması ve ekonomik zorluklar yarattı ını göstermiştir (8-11).

Ebeveynler ev i leri ve ebeveynlik rollerine ek olarak, hasta çocu un bakımının getirdi i bakım verme sorumluluklarını da üstlenmektedirler. Bakım verme sorumlulukları arttıkça, bakım verme-bakım alma ili kisi bakım verenin ya amını sıkıntıya sokan, tek yönlü, ba ımlı, yo un ve uzun dönemli bir zorunlulu a dönü ebilmektedir (9-11). Genellikle kronik hastalı ı olan bireyin sürekli bakımı, bakım verenlerin ya amlarındaki di er aktivitelerle (i , aile hayatı, sosyal ya am gibi) birle ince bakım yüküne yol açabilmektedir.

Kronik hastalıkların yo un ve uzun süren bakım süreci; bakım verenlerin çaresizlik, suçluluk, öfke, korku ve sosyal izolasyon gibi duygular ya amalarna neden olabilmekte ve bu süreçte bakım veren ki i bakım verdi i hastaya daha çok zaman ayırdı ı için ba ımlılık geli mekte, sonuçta kendisine ve

di er aile üyelerine ayırdı ı zaman azalmaktadır (8-12). Bakım verenin ya ı, cinsiyeti, hastaya olan yakınlı ı, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, e itim durumu, ekonomik durumu, hastalının olup olmaması, ba etme becerileri, inançları, sosyal deste i ve ya da ı toplumun kültürel özelliklerinin algılanan bakım yükünü etkiledi ini gösteren çalı malar, genellikle yeti kin hastalara bakım verenler ile yapılan çalı malar (13-18). Kronik hastalıklı çocuklarla bakım yüküne ili kin çalı malar sınırlı olup, yapılan çalı malar daha çok ailelerin ya adıkları güçlüklerle ili kin çalı malar (19-22).

Bu çalı ma; kronik hastalı ı DM, KBY ve epilepsi olan çocuklara bakım veren annelerin bakım yüklerinin belirlenmesi amacı ile tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalı maya bir üniversite hastanesinin Pediatrik Nöroloji, Endokrinoloji ve Nefroloji poliklinik ve kliniklerine ba vuran, en az bir yıldır epilepsi, DM ve KBY tanısı ile izlenen 7-18 ya grubu çocukların anneleri alınmıştır. Çalı mada Etik Kurul izni ve annelerden yazılı onam alınmıştır. Çalı ma toplam 73 anne (epilepsi =26 anne, DM=26 anne, KBY=21 anne) ile yapılmıştır. Veriler, anneler ve hasta çocuklarına ili kin tanıtıcı özellikler ve çocukların hastalıklarına ili kin özellikleri içeren anket formu ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri ile toplanmıştır. Novak ve Guest (1989) tarafından geliştirilen ve Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalı ması Küçükgüçlü ve ark. (Cronbach alfa =0.94) tarafından yapılan Bakım Verenlerin Yükü Envanteri; zaman-ba ımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük ve emosyonel yük alt ölçeklerinden oluşmaktadır (23,24). Bakım Verenlerin Yükü Envanteri, puan arttıkça bakım yükünün arttı ı ekinde yorumlanmaktadır. Bu çalı mada cronbach alfa= 0.93 olarak bulunmuştur.

Verilerin istatistiksel de erlendirilmesinde; Ki-kare (χ^2) Student-t, Kruskal-Wallis ve Mann-Witney U testleri kullanılmıştır.

BULGULAR

Çalışmaya katılan annelerin yaş ortalamaları 38.16 ± 6.13 yıl (24-56 yıl), hasta çocukların yaş ortalamaları 11.95 ± 3.15 yıl (7-18 yıl) ve çocukların tanı süreleri 4.98 ± 3.40 yıl (1-14 yıl) olarak bulunmuştur.

Çalışmaya katılan çocukların büyük çoğunluğunun çekirdek ailede yaşadığı (epilepside %84.6, DM'de %92.3, KBY'de %76.2), öğrenimlerine devam ettiği,

epilepsi nedeniyle bir (%3.8), KBY nedeni ile sekiz (%38.1) çocuğun öğrenimini bırakmak zorunda kaldığı belirlenmiştir. Çalışmaya en fazla (%53.8) DM tanısı ile izlenen çocuklarda ikinci bir sağlık sorununun geliştiği (görme kusuru, gelişme geriliği, hipotroidi vb.) saptanmıştır ($p=0.052$). Tanı süresi 5 yıldan fazla olan DM'li 15 çocuktan yedisinde (%46.7) ikinci bir sağlık sorunu geliştiği belirlenmiştir (Tablo I).

Tablo I. Kronik Hastalığı Olan Çocukların ve Annelerinin Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Epilepsi		DM		KBY		Test
	S	%	S	%	S	%	
Çocuğun Yaşı							
7-12 ya	17	65.4	14	53.8	9	42.9	$\chi^2=2.395$
13-18 ya	9	34.6	12	46.2	12	57.1	$p=0.302$
Çocuğun Cinsiyeti							
Kız	12	46.2	14	53.8	9	42.9	$\chi^2=0.614$
Erkek	14	53.8	12	46.2	12	57.1	$p=0.736$
Tanı Süresi							
1-2 yıl	4	15.4	11	42.3	5	34.6	$\chi^2=6.527$
3-4 yıl	5	19.2	6	23.1	6	28.6	$P=0.163$
5 yıl ve üzeri	17	65.4	9	34.6	10	47.6	
Çocukta Gelişen Başka Sağlık Sorunu							
Var	7	26.6	14	53.8	5	23.8	$\chi^2=5.901$
Yok	19	73.1	12	46.2	16	76.2	$p=0.052$
Anne Yaşı							
40 ya ve altı	19	73.1	17	65.4	13	61.9	$\chi^2=0.712$
41 ya ve üzeri	7	26.9	9	34.6	8	38.1	$p=0.700$
Anne Eğitimi*							
İlköğretim	19	76.0	19	73.1	15	83.3	$\chi^2=0.643$
Lise ve üzeri	6	24.0	7	26.9	3	16.7	$p=0.725$

*4 anne (1'i epilepsi, 3'ü KBY) okuryazar olmadığı için değerlendirilmeye alınmamıştır.

Çalışmada evlerinde (%71.4) ve hasta çocuğun bakımında (%71.4) en fazla destek alan annelerin KBY'li çocukların anneleri olduğu belirlenmiştir. Ekonomik güçlük ya da en çok KBY'li çocukların anneleri ifade ederken (%76.2), yine en çok desteği alan grubunda (%47.6) onlar olduğu görülmektedir (p=0.012). Çocuklarına tanı konulduktan sonra, en fazla sağlık sorunu gelişen annelerin DM'li çocuğu olan anneler (%57.7) olduğu saptanmıştır. DM'li çocuğu olan annelerin %42.3'ünün hasta çocuğunda başka bir aile üyesine de bakım verdiği belirlenmiştir (Tablo II).

Hasta çocuğunda başka bir aile üyesine bakım veren ve kendinde sağlık sorunu gelişen toplam 11 annenin altısının (%54.5) DM'li çocukların anneleri olduğu saptanmıştır.

DM'li çocuğu olan annelerin bakım yükü ölçümünün tüm alt ölçekler ve ölçek toplam puan ortalamalarının diğer annelerden fazla olduğu ve zamanbaşımlılık yüküğündeki tüm alt ölçek ve ölçek toplam puan ortalamaları arasında önemli bir fark olduğu belirlenmiştir (p<0.05) (Tablo III).

Tablo II: Annelerin Bakım Vermede Ya adıkları Güçlükler ve Destek Alma Durumları

Ya adıkları Güçlükler ve Destek Alma Durumları	Epilepsi		DM		KBY		Test
	S	%	S	%	S	%	
Ev lerinde Destek Alma Durumu							
Alan	14	53.8	16	61.5	15	71.4	$\chi^2=1.519$
Almayan	12	46.2	10	38.5	6	28.6	p=0.468
Hasta Çocu un Bakımında Destek Alma Durumu							
Alan	10	38.5	15	57.7	15	71.4	$\chi^2=5.234$
Almayan	16	61.5	11	42.3	6	28.6	p=0.073
Ekonomik Destek Alma Durumu							
Alan	3	11.5	5	19.2	10	47.6	$\chi^2=8.781$
Almayan	23	88.5	21	80.8	11	52.4	p=0.012
Ekonomik Güçlük Ya ama Durumu							
Ya ayan	12	46.2	15	57.7	16	76.2	$\chi^2=4.354$
Ya amayan	14	53.8	11	42.3	5	23.8	p=0.113
Annede Sa lık Sorunu Geli me Durumu							
Geli en	12	46.2	15	57.7	9	42.9	$\chi^2=1.184$
Geli meyen	14	53.8	11	42.3	12	57.1	p=0.553
Ailede Bakım Gereksinimi Olan Ba ka Ki i							
Var	5	19.2	11	42.3	6	28.6	$\chi^2=3.322$
Yok	21	80.2	15	57.7	15	71.4	p=0.190

Tablo III: Annelerin Bakım Yükü Puan Ortalamaları

Bakım Yükü Alanları	Epilepsi	DM	KBY	KW	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
Zaman-baımlılık yükü	5.73±5.51	8.23±5.27	8.04±6.71	3.643	0.162
Gelişimsel yük	3.96±4.53	9.73±5.80	3.57±4.27	18.298	0.000
Fiziksel yük	5.14±4.40	9.66±6.24	7.14±5.07	7.868	0.020
Sosyal yük	3.76±5.24	5.34±5.43	1.52±2.87	9.393	0.009
Emosyonel yük	2.50±4.48	4.11±2.98	1.14±1.90	16.532	0.000
Toplam yük	21.10±21.69	37.08±17.91	21.42±17.78	12.683	0.002

KW= Kruskal-Wallis Varyans Analizi Testi

Çalışmada, kronik hastalık tipine göre bakım yükünü etkileyebilecek diğer ünlü hasta çocuğunun yaşı, cinsiyeti, tanı süresi ve bakım sorununun olma durumuna göre annelerin bakım yükü puan ortalamaları incelenmiştir. Hasta çocuğunun yaşının, sadece KBY'li çocuğu olan annelerin zaman-baımlılık yükü puan ortalamaları üzerinde etkili oldu (p<0.05) belirlenmiştir. Hasta çocukta bakım sorunu olma durumunun epilepsili ve KBY'li çocuğu olan annelerin bakım yükü puan ortalamaları üzerinde etkili olmadığı (p>0.05), DM'li çocuğu olan annelerin fiziksel, sosyal, emosyonel ve toplam yük puan ortalamaları üzerinde etkili oldu (sırası ile p<0.01, p<0.05, p<0.05, p<0.01). Hasta çocuğunun cinsiyeti ve tanı süresine göre çalışmaya katılan annelerin bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0.05).

Ayrıca, kronik hastalık tipine göre bakım yükünü etkileyebilecek diğer ünlü annenin yaşı, eğitim, ev işleri ve çocuğun bakımında destek alma, ekonomik güçlük ya da, tanı sonrası bakım sorunu gelişimi ve hasta çocuk dışında bakım bir aile üyesine bakım verme durumuna göre annelerin bakım yükü puan ortalamaları incelenmiştir. Annelerin eğitim ve ev işlerinde destek alma durumunun çalışmaya katılan annelerin bakım yükü puan ortalamaları üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir (p>0.05).

Epilepsili çocuğu olan annelerde; ekonomik güçlük ya da durumunun zaman-baımlılık yükü (p<0.01), hasta çocuk dışında bakım birine bakım verme durumunun gelişimsel yük puan ortalamaları üzerinde etkili oldu (p<0.05) bulunmuştur.

DM'li çocuğu olan annelerde; annenin fiziksel yük (p<0.05), hasta çocuğun bakımında destek alma durumunun emosyonel yük (p<0.05), tanı sonrası bakım sorunu gelişimi durumunun fiziksel, emosyonel ve toplam yük (sırası ile p<0.01, p<0.05, p<0.05) puan ortalamaları üzerinde etkili oldu (p<0.05) bulunmuştur.

KBY'li çocuğu olan annelerde; annenin zaman-baımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam yük (sırası ile p<0.01, p<0.01, p<0.01, p<0.01), tanı sonrası bakım sorunu gelişimi durumunun fiziksel yük (p<0.05) puan ortalamaları üzerinde etkili oldu (p<0.05) bulunmuştur.

TARTI MA

Kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerde, çocuğun günlük bakım ve sorumluluklarını daha çok annelerin üstlendiği bilinmektedir. Yapılan araştırmalar, çocukta kronik hastalık olduğu zaman ve genel aile sağlığını ilgilendiren durumlarda annelerin bakım verme sorumluluğunu üstlendiklerini göstermektedir (10-16). Bu çalışmada, kronik hastalığı olan çocuğa bakım vermenin getirdiği yükü etkileyebi-

lece i dü ünülen anne ya ı, ev i leri ve çocu un bakımında destek alma, ekonomik güçlük ya ama, tanı sonrası annede sa lık sorunu geli me, hasta çocuk d ında ba ka bir aile üyesine bakım verme, tanı süresi ve hasta çocukta ikincil sa lık sorunu geli me durumuna göre annelerin bakım yükü puan ortalamaları incelenmi tir. Çalı mada, DM'li çocu u olan annelerin ya ı ile algıladıkları fiziksel yük arasında, KBY'li çocu u olan annelerin ya ı ile algıladıkları zaman-ba ımlılık, geli imsel, fiziksel ve toplam yük arasında anlamlı bir ili ki bulunmu tur. DM'li çocu u olan anneler, hasta çocu un beslenmesini, egzersiz ve insülin dozlarının sürekli olarak düzenlenmesini fiziksel yük olarak algılayabilirler. Yine, DM'li çocukların hipoglisemi ya da hiperglisemi ataklarının ve tekrarlı hastane yat ılarının olması hem bakım yükünü artırabilir, hem de bakım veren annelerin sa lık sorunları ya amasına neden olabilir. KBY'li çocuklara sürekli periton diyalizi, sıvı kısıtlaması ve sıvı izleminin yapılmasının annelerin zaman-ba ımlılık, geli imsel, fiziksel ve toplam yük algısını artırdı ı ve annelerin üzerine dü en sorumluluk artıkça algıladıkları bakım yükünün fazla olabilece i ekinde yorumlanabilir.

Hasta çocuklarda ikincil sa lık sorunlarının geli mesi hem aile ekonomisine, hem de ülke ekonomisine bakım yükü getirmektedir. Yach ve ark. (15)'nın yapımı oldu u çalı mada, kronik hastalıklı çocuklarda, ikinci bir hastal ın eklenmesi ile bakım yükünün ikiye katlandı ı belirtilmektedir. Çocuklarda ikincil bir sa lık sorunu, hastane yat ılarında da artı a neden olacaktır. Walker & Pearman (25) ve Newacheck & Taylor (26) yapımı oldukları çalı malarda; kronik hastalıklı çocukların aralıklı olarak hastane yat ıları nedeniyle okul devamsızlı ı yaptıkları ve bu durumun ailelerin yükünü artırdı ı belirlenmi tir. Bu çalı mada ikincil sa lık sorununun DM'li çocuklarda daha fazla geli ti i (Tablo I), fakat epilepsi nedeniyle bir (% 3.8), KBY nedeni ile de sekiz (%38.1) çocu un ö renimini bırakmak zorunda kaldı ı belirlenmi tir. KBY olan çocuklara günde dört kez periton diyalizi yapılması ve bu süre içinde hareket kısıtlılı ının olmasından dolayı çocuklar okulu bırakmı olabilirler. Bu çalı mada, tanı sonrasında hasta çocukta ikincil sa lık sorununun geli mesi, annele-

rin özellikle de DM'li çocu u olan annelerin fiziksel, emosyonel ve toplam yük algısını artırmı tir. Yine, KBY'li çocu u olan annelerin de fiziksel yük algısının arttı ı belirlenmi tir. DM'li ve KBY'li çocuklarda ikincil bir sa lık sorunu geli mesi hastalık yönetimini güçle tireyerek annelerin bakım yükü algısının artmasına neden olmu olabilir.

Sürekli ve kalıcı yetersizlikler bırakan, uzun süreli gözlem, kontrol ve bakım gerektiren kronik hastalıklar, hasta bireyin ailesine ek bir yük getirmektedir (1,27). Bu yük, aile üyelerinde özellikle bakım veren ki ide psikolojik sıkıntı, fiziksel sa lık problemleri ve kontrolün kendisinde olmadı ı duygusunu ya ama gibi olumsuz etkiler yaratmaktadır. Bunun yanı sıra, aile içi ili kilerin bozulması, ekonomik ve sosyal problemler gibi sorunlara da neden olmaktadır (11,16). Bakım verme, bireye tam günlük sorumluluk getirmekte ve ailelerin günlük aktivitelerinde de i ikli e yol açmaktadır. Hasta çocu un bakımından sorumlu olan aile üyeleri; zaman ve özgürlü ün kısıtlanması, hastanın rahatsız edici davranı ları ya da hastal ın yol açtı ı ekonomik zorluklar, çalı ma ekinde de i tirme, gelir kaybı, günlük ya amda aile ve sosyal çevre ile ili kilerinde kısıtlanmalar, ev ortamında gerginlik gibi sorunlar ya amaktadırlar. Ya anan bu sorunlar bakım veren ki inin fiziksel ve ruhsal sa lı ı için risk olu turmaktadır (1,3,11,13,19-21). Bu çalı mada da, çocu a tanı konulduktan sonra, annelerin yarıya yakınında sa lık sorunu geli ti i, bu sorunların daha çok psikolojik sorunlar (depresyon, stres, panik atak, bunalım ve uyku bozuklu u), a rı (ba ve sırt a rısı), yorgunluk ve unutkanlık oldu u belirlenmi tir (Tablo II). Bu sorunlarla ba etmede bakım veren ki inin aile ve yakın çevresinden destek alması bakım yükünü azaltacaktır. Çalı mamızda kronik hastalıklı çocu a sahip annelerin ço unlu unun ev i lerinde ve çocu un bakımında destek aldıkları, fakat ekonomik destek almadıkları belirlenmi tir (Tablo II).

Çalı mada, DM'li çocu u olan annelerin bakım yükü ölçe inin tüm alt ölçekler ve ölçek toplam puan ortalamalarının di er annelerden fazla oldu u ve zaman-ba ımlılık yükü d ındaki tüm alt ölçek ve ölçek toplam puan ortalamaları arasında önemli bir fark oldu u belirlenmi tir ($p<0.05$) (Tablo III).

DM, hastalık yönetimi zor bir hastalık oldu undan bu çocuklarda ikincil sağlık sorunlarının gelişmesi (Tablo I) sorunu daha da karmaşık hale getirerek, annelerin bakım yükü algısının artmasına neden olmu olabilir.

Bu çalışmada elde edilen bulgular doğrultusunda; kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin hasta çocuğunun tedavi ve bakımında, ailelerin ekonomik yönden desteklenmesi ve bu ailelerle çalışılan sağlık ekibinin aileyi de ele alması, bu ailelere hastalık yönetimi, problem çözme ve stresle baş etmeye ilişkin girişimlerde bulunması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Wilson LS, Moskowitz JT, Acree M, et al. The economic burden of home care for children with HIV and other chronic illnesses. *Am J Public Health* 2005; 95: 1445-1452.
2. Toros F, Tot , Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri* 2002; 5: 240-247.
3. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 155-168.
4. Fazlıoğlu K, Hocaolu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2010; 2: 190-205.
5. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası 2004; ss 51.
6. Ekin A, Molzan J, Savaşır I ve ark. Psychological adjustment of children with mild and moderately severe asthma. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1995; 4: 77-84.
7. Fritts SL. The impact of chronic illness on the family, the educators, and the community: An ethnographic research study Ed.D. Dissertation/Thesis. California State University, Fresno and University of California, Davis, 2004; pp 166-195.
8. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990; 25: 289-297.
9. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12 (Suppl 1): 33-41.
10. Yaman Öztürk M. Karıksız bakım emeli ve kadın istihdamına etkisi. *Kadın Emeli Konferansı Kadın İstihdamı ve Sorun Alanları Metin Kitabı*, Ankara 5 Mayıs 2011; ss 54-62.
11. 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.
12. Gowen, JW, Johnson-Martin N, Goldman BD, Appelbaum M. Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1989; 94: 259-271.
13. Shyu YL. Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *J Adv Nurs* 2000; 31: 35-43.
14. Sayer LC, England P, Bittman M, Bianchi SM. How long is the second (plus first) shift? Gender differences in paid, unpaid, and total work time in Australia and The United States, *J Comp Fam Stud* 2009; 40: 523-545.
15. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases overcoming impediments to prevention and control. *JAMA* 2004; 291: 2616-2622.
16. Atagün M , Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz-Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3: 513-552.
17. Heller T, Hsieh L, Rowitz, L. Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations* 1997; 46: 407-415.

18. Cameron SJ, Armstrong-Stassen M. Stress, coping, and resources in mothers of adults with developmental disabilities. *Counsell Psychol Q* 1991; 4: 301-310.
19. Boyer F, Drame M, Morron I, Novella JL. Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *J Rehabil Med* 2006; 38: 309-315.
20. Davidoff A J. Insurance for children with special health care needs: Patterns of coverage and burden on families to provide adequate insurance. *Pediatrics* 2004;114: 394-403.
21. Moskowitz JT, Butensky E, Harmatz P, et al. Caregiving time in sickle cell disease: Psychological effects in maternal caregivers. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 48: 64-71.
22. Snead K, Ackerson J, Bailey K, et al. Taking charge of epilepsy: The development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2004; 5: 547-556.
23. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory, *Gerontologist* 1989; 29: 798-803.
24. Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakımverenlerin Yükü Envanteri'nin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirli inin incelenmesi. *J Neurol Sci [Turk]* 2009; 26: 60-73.
25. Walker DA, Pearman D. Therapeutic recreation camps: An effective intervention for children and young people with chronic illness? *Arch Dis Child* 2009; 94: 401-406.
26. Newacheck PW and Taylor WR. Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health* 1992; 82: 364-371.
27. Meltzer L J. Mothers of children with chronic illnesses: A caregiver burden model and summer camp as respite care. *Ph. D Thesis, University of Florida, Florida* 2002; ss 39-42.