

T. C.
İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK
BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ VE
PSİKOLOJİK DAYANIKLILIKLARI
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ŞERİFE SEVDE GÜRBÜZ

DANIŞMAN

PROF.DR. HATİCE YILDIRIM SARI

İZMİR- 2023

T. C.
İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK
BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ VE
PSİKOLOJİK DAYANIKLILIKLARI
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ŞERİFE SEVDE GÜRBÜZ

DANIŞMAN

PROF.DR. HATİCE YILDIRIM SARIKİNCİ

DANIŞMAN

DR.ÖĞR.ÜYESİ ATİYE KARAKUL

İZMİR- 2023

KABUL VE ONAY SAYFASI

Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne; İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programında Şerife Sevde Gürbüz tarafından yürütülmüş olan “**Teknolojiye Bağımlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü Ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**” başlıklı bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi : / /

Tez Danışmanı : Prof.Dr.Hatice Yıldırım Sarı İzmir Katip Çelebi Üniversitesi

Üye: Prof.Dr.Selmin Şenol Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi

Üye : Dr.Öğr.Üyesi Beste Özgüven Öztornacı İzmir Katip Çelebi Üniversitesi

ONAY : Bu yüksek lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.

Prof.Dr.Hatice Yıldırım Sarı

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir şekilde kullanıma açma iznini İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi'ne verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır. Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

20.02.2023

Şerife Sevde GÜRBÜZ

İmza

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, “Teknolojiye Bağımlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü Ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” başlıklı çalışmamın, Tez Danışmanım Prof. Dr. Hatice Yıldırım Sarı ve Dr. Öğr. Üyesi Atiye Karakul danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kılavuzuna göre yazıldığını beyan ederim.

20.02.2023

Şerife Sevde GÜRBÜZ

İmza

TEŐEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim süresince beni destekleyen ve bu tez çalışmasının tüm aşamalarında daima yanımda olan ve büyük bir anlayışla bana yol gösteren değerli hocam Sayın Prof.Dr. Hatice YILDIRIM SARI"ya ve tüm yüksek lisans süresince bana sevgi ve ilgiyle davranan, her zaman yanımda olan, beni hep destekleyen ve her daim yardımcı olan Sayın Dr.Öğr.Üyesi Atiye KARAKUL"a sonsuz teşekkür ederim.

Tez önerime katılan ve tezime önemli katkılar sağlayan sayın Prof. Dr. Didar Zümrüt BAŐBAKKAL"a ve bunun yanı sıra tez savunmamda da bulunan ve çok değerli katkılar yapan sayın Prof.Dr. Selmin ŐENOL"a ve Dr.Öğr.Üyesi Beste Özgüven ÖZTORNACI"ya çok teşekkür ederim.

Ege Üniversitesi Hastanesi Hemşirelik Hizmetlerine ve Çocuk Yoğun Bakım Ekibine, hemşire arkadaşlarıma ve değerli hocalarıma katkılarından ve anlayışlarından dolayı teşekkür ederim.

Çalışmamıza katılmayı kabul eden sevgili ebeveynlerimize, her daim yanımda olan, sevgisini ve ilgisini her zaman yanımda hissettiğim sevgili annem Fatma KEKLİK, babam Nihat KEKLİK'e ve kardeşlerime, tüm bu süreç boyunca desteğini esirgemeyen, bana hep yardımcı olan sevgili eşim Ege GÜRBÜZ'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Őerife Sevde GÜRBÜZ

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK DAYANIKLILIKLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Şerife Sevde GÜRBÜZ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Amaç: Bu araştırmada tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Araştırma, tanımlayıcı tiptedir. Araştırmanın örneklemini 100 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmanın verileri Mayıs 2021-Aralık 2022 tarihleri arasında toplanmıştır. Verilerin toplanmasında, Tanıtıcı Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği toplam puan ortalaması 38.78 ± 12.12 (min.12; maks. 63) ve yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği toplam puan ortalaması 123.23 ± 18.43 tür (min.72; maks. 163). Ebeveynlerin öğrenim durumu ve çocuğuna bakım verme süresi ile Bakım Yükü Ölçeği arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Araştırmaya katılan çocukların hastalık durumu ve bağımlılık durumu ile Bakım Yükü Ölçeği toplam puan ortalaması arasında anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin çocuğuna bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir.

Sonuç: Yapılan bu çalışmanın sonucunda, teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin bakım yüklerinin ve psikolojik dayanıklılık düzeylerinin değerlendirilmesi ve buna yönelik projeler yapılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Teknolojiye Bağımlı Çocuk; Ebeveyn; Bakım Yükü; Psikolojik Dayanıklılık

ABSTRACT

Master's Thesis

INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN CARE BURDEN AND PSYCHOLOGICAL RESILIENCE OF PARENTS WITH MEDICAL TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN

İerife Sevde GÜRBÜZ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Aim: In this study, it was aimed to examine the relationship between the burden of care and psychological resilience of parents who have children dependent on medical technology.

Method: The research is of descriptive type. The sample of the study consisted of 100 parents. The data of the research were collected between May 2021 and December 2022. Information Form, Caregiver Burden Scale and Psychological Resilience Scale were used to collect data.

Results: The total mean score of the caregiving burden scale of the parents participating in the study is 38.78 ± 12.12 (min.12; max. 63), and the total score of the psychological resilience scale for adults is 123.23 ± 18.43 (min.72; max. 163). It was determined that there was a significant relationship between the education level of the parents and the duration of caring for their child and the Care Burden Scale $p < 0.05$. It was determined that there was no significant relationship between the disease status and addiction status of the children participating in the study and the total mean score of the Care Burden Scale. It has been determined that there is a significant relationship between the duration of care for their children by the parents and the Resilience Scale for Adults.

Conclusion: As a result of this study, it was determined that there is a relationship between the care burden of parents with technology-dependent children and their psychological resilience. It is recommended that parents' care burden and psychological resilience levels be evaluated and projects should be made for this purpose.

Keywords: Technology-dependent children; Parent; Careburden; Resilience

İÇİNDEKİLER TABLOSU

ONAY SAYFASI.....	iv
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	v
ETİK BEYAN.....	vi
TEŞEKKÜR.....	vii
ÖZET.....	viii
ABSTRACT.....	ix
İÇİNDEKİLER.....	x
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xiii
TABLolar DİZİNİ.....	xiii
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	2
1.3. Araştırmanın Soruları.....	2
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Teknolojiye bağımlı çocuk.....	3
2.2. Tıbbi Teknolojik Aletler.....	4
2.2.1. Mekanik Ventilasyon.....	4
2.2.1.1. Negatif basınçlı ventilasyon.....	4
2.2.1.2. Pozitif basınçlı ventilasyon.....	5
2.2.2. Trakeostomi.....	5
2.2.3. Total parenteral beslenme.....	5
2.2.3.1. Total parenteral beslenmenin veriliş yolları.....	5
2.2.4. Enteral beslenme.....	7
2.2.5. Stoma.....	7
2.2.5.1. Ürostomi.....	7
2.2.5.2. Kolostomi.....	7
2.2.5.3. İleostomi.....	8
2.3. Çocuk Yoğun Bakımda Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Hemşirelik Bakımı ve Taburculuğa Hazırlama.....	8
2.3.1. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı.....	10
2.3.2. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Aile.....	12
2.3.3. Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Psikolojik Dayanıklılık.....	13

3. GEREÇ VE YÖNTEM	14
3.1. Araştırmanın Türü	14
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	14
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	14
3.4. Araştırmaya Dâhil Edilme/Dışlama Kriterleri	14
3.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları	15
3.5.1. Tanıtıcı Bilgi Formu	15
3.5.2. Bakım Verme Yükü Ölçeği	15
3.5.3. Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	15
3.6. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	16
3.7. Veri Toplama Süreci	16
3.8. Verilerin Analizi	16
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	17
3.10. Araştırmanın Etiği	17
4. BULGULAR	18
5. TARTIŞMA	26
5.1. Ebeveynlerin Bakım Yükü	26
5.2. Ebeveynlerin Psikolojik Dayanıklılığı	29
5.3. Ebeveynlerin Bakım Yükü ile Psikolojik Dayanıklılıklarının Tartışılması	31
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	33
7. KAYNAKÇA	35
8. EKLER	46
EK 1. Tanıtıcı Bilgi Formu	46
EK 2. Bakım Verme Yükü Ölçeği	47
EK 3. Bakım Verme Yükü Ölçeği İzni	49
EK 4. Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	50
EK 5. Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği İzni	53
EK 6. Etik Kurul İzni	54
EK 7. Kurum İzni	54
9. ÖZGEÇMİŞ	55

SİMGELER VE KISALTMALAR

ÇYBÜ: Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi

EB: Enteral Beslenme

MV: Mekanik Ventilasyon

PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi

PEJ: Perkütan Endoskopik Jejunostomi

TPN: Total Parenteral Nütrisyon

TABLULAR DİZİNİ

Tablo 1: Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı	18
Tablo 2: Çocuklara ilişkin tanıtıcı bilgilerin dağılımı	20
Tablo 3: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile Bakım Yükü Ölçeği Puanının Karşılaştırılması	21
Tablo 4: Çocukların Bazı Tanıtıcı Bilgileri İle Bakım Yükü Ölçeği Puanının Karşılaştırılması	22
Tablo 5: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanının Karşılaştırılması	23
Tablo 6: Çocukların Bazı Tanıtıcı Bilgileri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanının Karşılaştırılması	24
Tablo 7: Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinden Alınan Puanlar Arasındaki İlişki	25

1.GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Geçtiğimiz yüzyıl boyunca tıp dünyasında birçok gelişme yaşanmıştır. Bu gelişmeler günümüzde tıp dünyasında birçok teknolojik cihazın ortaya çıkmasını ve geliştirilmesini sağlamıştır (1,2). Ortaya çıkan ve geliştirilen bu teknolojik cihazlarla kronik hastalığı olan çocukların yaşam sürelerinin artırılması hedeflenmiştir. Bu nedenle kronik hastalığı ve başka birçok kompleks problemi olan çocukların yoğun bakıma yatış süreleri de uzamış bulunmaktadır (3,4). Yaklaşık son 40 yıldaki teknolojik ilerlemeler ve artan tecrübeler neticesinde Çocuk Yoğun Bakım Ünitelerindeki (ÇYBÜ) mortalite oranları en aza indirgenmiştir. Artan morbidite ile birlikte kronik solunum yetmezliği olan çocuk hastanın tedavi ve bakım sürecinde mekanik ventilatör ile solunum desteği önerilmektedir (5,6,7).

ÇYBÜ’de hastaların sürekli bakıma ihtiyaç duyması yatak sayısının sınırlı olmasına, çocuk yoğun bakımda tedavi ve bakım masraflarının artmasına ve hastane maliyetinin yükselmesine neden olmuştur. Mevcut olan yoğun bakımlardaki yatakları daha verimli kullanmak, yoğun bakımdaki yatış süresinin beklenenden fazla olmasına ilişkin morbidite, mortalite ve hastane giderlerini en aza indirmek, fiziksel aktivite kapasitesini yükseltmek, solunum fonksiyonlarını korumak ve yaşam kalitesini artırmak için acil durum ve hayati bulguları iyileşen, stabil yoğun bakım hastasının bakımına evde devam edilmesi önerilmektedir (1,5,6,7,8).

Teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımları aile yaşamını ve aile bireylerini çeşitli boyutlarda etkileyebilmektedir. Teknolojiye bağımlı çocuklar ve aileleri çok sayıda duygusal ve sosyal zorluklar yanında stres yaşamaktadırlar. Ebeveynler normal yaşantılarına ek olarak çocuklarının teknolojisini takip etme, semptomlarını izleme ve tıbbi cihazlarla dolu bir evde yaşamak durumundadırlar. Bu gibi etkenler ve yüksek ekonomik maliyetler nedeniyle yoğun stres altında olan ebeveynlerde sıklıkla sosyal izolasyon, uyku yetersizliği gibi sorunlar görülebilmektedir (9).

Teknolojiye bağımlı çocukların aileleri evin fiziksel görünüşünün ve evdeki seslerin değıştiğini, evin ev gibi görünmediğini ancak çocukları için buna deęer olduğunu ifade etmişlerdir (10). Ebeveynler evde teknolojiye bağımlı çocuklarına bakım verirken ebeveynlik rolü yanında hemşirelik rolünü de üstlendiklerini belirtmişlerdir (11). Ebeveynlerin fiziksel olarak yorgun olduęu, kendilerine zaman ayıramadıęı, zihinsel olarak endişeli, kaygılı, umutsuz oldukları, hatırlama ve işlere odaklanmada zorluk yaşadıkları, çocuęun ilaçları, tedavileri, yan etkiler konusunda endişeli oldukları, çocuęun geleceęi ve aile üyelerine etkisi konusunda anksiyete yaşadıkları saptanmıştır (12).

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu çalışma teknolojiye bağımlı çocuęu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

1.3.Araştırmanın Soruları

1. Teknolojiye bağımlı çocuęu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasında ilişki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Teknolojiye bağımlı çocuk

Tıbbi olarak teknolojiye bağımlı olma hali; kronik rahatsızlığın olması, yaşamsal faaliyetlerin yerine getirilememesi, hayati ihtiyaçların karşılanabilmesi adına daimi ya da aralıklı tıbbi araç kullanımı, tıbbi olarak kırılgan ve hassas kişiyi ifade eder (13). Çocukların perspektifinden baktığımızda ise teknoloji bağımlılığı hem hayati bir organın işlevini yitirmesi ya da sakatlığı hem de yaşam boyu tıbbi bir cihaza bağımlı olarak yaşama gerçeği olarak karşımıza çıkıyor (14)

Teknolojiye bağımlı çocuklar teknolojiye bağımlılık düzeylerine göre gruplara ayrılmaktadırlar (15,16). Bu gruplar;

Yüksek teknolojiye bağımlı: Tıbbi teknolojik cihazlara bağlı olma oranı yüksek çocukları tanımlamaktadır.

Düşük teknolojiye bağımlı: Tıbbi teknolojik cihazlara bağlı olma oranı düşük çocukları tanımlamaktadır.

Teknolojik cihazlara bağımlı çocuklar dört kategoride gruplandırılmıştır.

Grup 1: Günlük yaşamının en az bir bölümünde teknolojik cihaza bağımlı yaşamak durumunda olan hastalar,

Grup 2: Beslenme ihtiyacının ya da ilaçlarının intravenöz yoldan yapılması gereken hastalar,

Grup 3: Solunum desteğinde olup rutin yaşamlarında diğer tıbbi cihazlara bağımlı olan hastalar (oksijen desteği, aspirasyon, trakeostomi tüpünün bakımı, sürekli beslenme için mama cihazları vb.),

Grup 4: Bedensel fonksiyonlarını sürdürebilmek için diğer tıbbi cihazlara bağımlı çocukları tanımlar (üriner kateter, ileostomi, mama makinesi, kolostomi torbası) (17).

Çocuğun bağımlı olduğu teknoloji tipleri; mekanik ventilasyon, trekeostomi tüpü, oksijen terapi, parenteral nutrisyon, enteral beslenme, intravenöz ilaç terapileri, periton diyalizi, hemodiyaliz, kardiyorespiratuar monitörizasyon, ürostomi, üretral

kataterizasyon kolostomi, ileostomi ya da bunların herhangi bir kombinasyonu olarak tanımlanmaktadır (14).

Sağlık bakım vericileri genelde hastanın genel sağlık durumunu değerlendirirken ilk olarak cihazlara odaklanırlar. Ancak burada cihazlara değil hastaya odaklanması gerekliliği akıldan çıkarılmamalıdır. Özel bakım gereksinimi olan çocuğun değerlendirilmesi ve bakımı, orada bakım ve tedavi alan diğer çocukların değerlendirilmesi ve bakımından ayrı tutulmamalı; hastanın solunumu, hava yolu ve dolaşımı ilk aşamada değerlendirilmelidir. Ancak özel bakım gereksinimi olan çocukların bulgularının benzer yaş grubundaki akranlarından oldukça farklı olabileceği de göz ardı edilmemelidir. Bazal vital bulguları ve vücut ağırlıkları gibi parametrelerde farklılıklar görülebilir (2). Örneğin kronik akciğer hastalığı olan bir çocuğun solunum hızı sağlıklı akranlarından daha yüksek olabilir ve yardımcı solunum kasları da solunuma katılabilir.

2.2. Tıbbi Teknolojik Aletler

2.2.1. Mekanik Ventilasyon

Vücutta oksijenizasyonun yeterli olmadığı durumlarda, hastanın kendi solunması ile optimal oksijenizasyonunu sağlayana kadar tıbbi teknolojik bir cihaz vasıtasıyla dışarıdan desteklenmesi mekanik ventilasyon (MV) olarak tanımlanmaktadır (18). MV'nin en basit amacı, asit-baz dengesiyle beraber oksijen-karbondioksit dönüşümündeki dengenin eski haline geri dönmesi veya korunmasıdır (19). Mekanik ventilasyonun gerçekleştirildiği sırada hava yolu yüz maskesi veya nazal maske ile sağlanıyorsa non-invaziv, trakeostomi tüpü veya endotrakeal tüp ile stabilize hale getirilirse invaziv yöntem olarak adlandırılmaktadır (20).

Hastanın solunum fonksiyonlarının yeterli oksijenizasyonu sağlayabilmesini desteklemek amacıyla pozitif basınçlı ventilasyon, invaziv veya noninvaziv olarak uygulanabilmektedir (20).

2.2.1.1. Negatif basınçlı ventilasyon

Negatif basınçlı ventilasyonda cihaz, atmosfer basıncından daha düşük basınç meydana getirerek havanın akciğerlere iletilmesiyle inspirasyon, kişinin göğsü

üzerindeki bu negatif basıncın kalkmasıyla da ekspirasyon işlemini gerçekleştirir. Negatif basınçlı ventilasyon hastaya sadece ventilasyon sağlayabilir, oksijenizasyon sağlayamaz (21).

2.2.1.2. Pozitif basınçlı ventilasyon

Pozitif basınçlı ventilasyonda hastanın iç basıncı alveoler basıncın üstüne çıkarılarak alveollere doğru bir gaz geçişi meydana gelmektedir (22). Bu ventilasyonda temel amaç oksijenizasyonu yeterli seviyeye ulaştırmaktır. Pozitif basınçlı ventilasyonun daha birçok amacı vardır. Bunlar; atelektazilerin düzeltilmesi, interstisyumda biriken sıvının itilerek alveollerden kapillere kolay geçişi, açık alveollerin genişletilmesidir (18,22).

2.2.2. Trakeostomi

Trakeaya ventilasyon amaçlı cerrahi olarak açıklık oluşturulması anlamına gelmekle birlikte günümüzde ikisi eş anlamlı olarak kullanılmaktadır (23). Trakeostominin birçok endikasyonu vardır. Bunlar üst hava yolu obstrüksiyonu (konjenital nedenler, enfeksiyonlar, edinsel nedenler ve malignensi), uzamış mekanik ventilasyon ihtiyacı (akciğer hastalığı ve konjenital kalp hastalığı) ve pulmoner bakım endikasyonlarıdır (23).

2.2.3. Total parenteral beslenme

Enteral beslenmenin mümkün olmadığı durumlarda, hasta için elzem tüm besin içeriklerinin periferik ya da santral erişim yolu ile uygulanmasına total parenteral nütrisyon (TPN) denir. Çocuklarda parenteral beslenme uygulaması erişkinlere göre pek çok yönden farklılıklar gösterir ve yaşa bağlı olarak ihtiyaçlar değişmektedir (24).

2.2.3.1. Total parenteral beslenmenin veriliş yolları

TPN'de besin maddeleri intravenöz yolla uygulandığı için öncelikle intravenöz erişim yolu oluşturulmalıdır. TPN santral veya periferik venöz yolların her ikisinden de uygulanabilir.

Periferik venöz yol

Periferik damarlardan yapılan infüzyonlarda başlıca belirleyiciler; infüzyon hızı, kateter yapısı ve çapı, verilen sıvının ozmolaritesi ve pH'sıdır. Tedavi 14 günden kısa sürede bitecek ise, ozmolaritesinin uygun olması şartıyla periferik damar yolundan parenteral beslenme yapılabilir. Periferik venöz kateter flebit açısından sık takip edilmeli, inflamasyon belirtileri görüldüğünde derhal çekilmeli ve tromboflebit ihtimalini asgari düzeye indirmek için her 48-72 saatte bir değiştirilmelidir (25).

Santral venöz yol

Besin içeriklerinin direkt olarak sağ atriyum veya vena kava süperiora iletilmesini sağlar. Santral venöz yollarda genellikle subklavian veya juguler venler kullanılır (24). TPN, hastanın gereksimini doğrultusunda birçok maddenin belirli oranda birleşmesiyle oluşur. TPN'nin bileşenleri arasında; sıvı, enerji, protein, yağ, karbonhidrat, elektrolitler, eser elementler ve mineraller vardır (24,26).

Parenteral nütrisyonun komplikasyonlarını metabolik ve damar yoluyla ilişkili komplikasyonlar olarak iki gruba ayırabiliriz.

Parenteral beslenmede metabolik komplikasyonlar hiperglisemi, hipoglisemi, hiperlipidemi, hiperkapni, refeeding sendromu, elektrolit bozuklukları, mineral dengesizlikleri ve vitamin dengesizlikleri, esansiyel yağ asidi eksikliği, bilinmeyen nedenlerden meydana gelen karaciğer bozuklukları ve çok sayıda faktörden kaynaklanabilen metabolik kemik hastalıkları olarak sıralanabilir.

Damar yoluyla ilişkili komplikasyonlar kateterin yerleşim yeri ile ilişkili komplikasyonlar ve kateterin kullanımıyla ilişkili komplikasyonlar olarak kendi arasında iki kısma ayrılır. Kateterin yeri ile ilgili komplikasyonlar; kateterin yanlış yerleştirilmesinden kaynaklanan, pnömotoraks, brakiyal pleksus zedelenmesi, malpozisyon, arteriyal hasar, hemotoraks, hava embolisi ve kateterin ucu sağ atriyumda ise miyokard irritasyonu ile oluşan aritmidir. Kateterin kullanımıyla ilgili komplikasyonlar ise; kateterin ve yerleşim yerinin yetersiz bakımından kaynaklanan enfeksiyonlar ve sepsis, bilinmeyen nedenlerden dolayı kateterin yerinden çıkması,

kırılması, tıkanması ve polivinir kateterlerde daha sık görülen perforasyon ve/veya infüzyon kaçağı (perikardiyal, plevral, mediastinal) olarak sayılabilir (26).

2.2.4. Enteral beslenme

Enteral beslenme (EB), sonda aracılığı ile gerçekleştirilen beslenme yöntemidir (24). Enteral beslenme türleri oral yol, duodenal yol, gastrostomi, nazogastrik beslenme tüpü veya perkütan endoskopik gastrostomiye (PEG) kapsayan gastrik yol ve jejunal yoldur (26).

2.2.5. Stoma

Stoma, vücutta lümeni olan yapıların cilde ağızlaştırılma işlemi olup, cerrahi bir uygulamadır. Yerleşim yerlerine göre stomalar; ileostomi ve kolostomi olarak isimlendirilirken; süresine ve amacına göre ise; kalıcı-geçici ve yapılan ameliyat tekniğine göre de loop-uç olarak sınıflandırılmaktadırlar. Stomalar; parlak kırmızı bir renkte olup, post-op erken dönemde ödemlidir ancak bu ödem zamanla yok olur. Çocuklarda stomanın şekilleri ve boyutları yaşına, kilosuna vb. etkenlere göre farklılık gösterir (27).

2.2.5.1. Ürostomi

Ürostomi, jejunum ya da kolondan mesane yapılarak üreterlerle anastomoz sonucunda karın duvarına ağızlaştırılması işlemi olarak adlandırılmaktadır. Üriner inkontinans, nörojenik mesane, fistül, radyasyon sistiti, piyelonefrit, mesane kanseri ve konjenital anomaliler ürostomi açılmasına neden olmaktadır (27). Ürostomi işlemi çocuğun yaşam kalitesinde bozulmaya neden olur. Ürostomi ameliyatı ile hastaların birçoğu yeni hayatlarına uyum süreci yaşamaya başlar. Sürecin sorunsuz şekilde en kısa zamanda sonuçlanabilmesi ameliyat öncesi ve sonrası dönemde hemşirelerinin desteğini gerektirir (28,29).

2.2.5.2. Kolostomi

Kolonun cilde ağızlaştırılmasına kolostomi adı verilir. Çocuklarda kolostomi açılma nedenleri arasında hirschsprung hastalığı, anorektal malformasyon, kolon atrezisi gibi konjenital anomaliler ile birlikte anorektal veya perineal travma ve perine yanıkları da görülebilir. Çocuklarda kolostomiye en sık doğum anomalileri

sebebiyle gereksinim duyulmaktadır (30). Kolostominin amacı, gaitanın stoma vasıtası ile vücuttan uzaklaştırılmasının sağlanmasıdır. Kolostomilerde sfinkter kası mevcut olmadığı için bağırsak hareketleri, buna bağlı olarak gaita ve gaz çıkışı kontrol altında tutulamamaktadır. Stomanın uygulandığı bölgeye göre gaita yoğunluğu farklılık göstermekle birlikte anüsten uzağa gidildikçe gaita yoğunluğunda sıvılaşma meydana gelmektedir. Kolostomiler bağırsaktaki yerine göre sigmoid kolostomi ve loop kolostomi olarak adlandırılırlar (27,29).

2.2.5.3. İleostomi

İleostomi, ince barsağın karın duvarına ağızlaştırılması işlemine verilen isimdir. İleostomi ülseratif kolit, familial polipozis, crohn hastalığı gibi inflamatuvar bağırsak hastalıkları, multipl kolon kanserleri veya polipleri, travma, radyasyon enteriti gibi durumlarda uygulanabilir. İleostomi genellikle abdominal bölgenin sağ alt tarafına açılmaktadır. İleostomi geçici veya kalıcı olabilir. Cerrahi ağızlaştırma tekniklerine göre ileostomiler; loopileostomi (turnbull), kontinentileostomi (kock) ve uç ileostomi olarak üç gruba ayrılmaktadır (31).

2.3. Çocuk Yoğun Bakımda Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Hemşirelik Bakımı ve Taburculuğa Hazırlama

Teknolojik gelişmeler, teknolojiye bağımlı çocukların hemşirelik bakımı üzerinde olumlu etkilere neden olmuştur. Teknolojiye bağımlı çocuklara sunulan bakımın kalitesi artarak çocukların yaşam kalitesi olumlu yönde etkilenmiştir. Çocuklara verilen bakımın kalitesinin artması tecrübeli hemşirelik bakımı ve teknolojik tıbbi cihaz kullanım becerisi gerektirir (2).

ÇYBÜ'ndeki çocuğun sağlık durumu stabil olma sürecinde ilerlerken, taburculuk planlamasına devam edilmelidir. Taburculuk iyi planlandığı zaman bakım verici bireylerin bakım yükünün fazla olmaması sağlanabilir (32,33). Toomey ve ark. (2016) taburculuk sonrasında hastaların hastaneye geri yatışlarının yaklaşık %30'unun engellenebildiğini belirtmiştir (34). Çocuğun taburculuğu planlanırken bakımın organizasyonu yapılmalı ve uzun dönem ihtiyaçları saptanmalıdır. Kullanılan teknolojik cihazlar çocuğun ruhsal, sosyal, bilişsel ve fiziksel gelişimine uygun olmalı; çocuğun sosyal aktivitelere dahil olmasını desteklemelidir (1). Aile

eđitimi uygun olan en erken zamanda başlamalıdır. Eđitim, acil durumlarda yapılacakları, ekipmanların kullanımını ve bakım prosedürlerinin uygulanmasını içermelidir. Ancak, ebeveynlere tek seferde aşırı bilgi ve sorumluluk yüklememek önemlidir. Her bir ebeveyne kendi hızlarında öğrenecekleri bilgi ve becerileri edinmeleri için yeterli süre tanınmalıdır (32,33).

Teknolojiye bağımlı çocukların aileleri karşılaşılan sorunlarda sıklıkla acil servislere başvurabilmektedir. Acil servisler çocuđun sađlık durumunun ilk deđerlendirildiđi yer olma özelliđi taşıdıđından, acil servis personeli özel bakım gereksinimi olan çocuklar hakkında deneyimli ve bilgili olmak zorundadır. Acil servis personeli özel bakım gereksinimleri olan çocukların dođru şekilde tanınmalı, rastlanması olası komplikasyonları ve muhtemel cihaz arızalarını tanımlayabilmeli, durumu nasıl yöneteceđini bilmeli ve optimal bakımın sađlanması için ortam oluřturmalıdır. Özel bakım gereksinimi olan çocukların en iyileřtirilmiř hizmeti alabilmesi için toplum temelli, entegre edilmiř ve aile merkezli sađlık sistemi yaklařımı gerekmektedir (14).

Özel bakım ihtiyacı olan çocukların tedavi ve bakım sürecinin etkin olabilmesi iř birliđi ve multidisipliner bir ekip yaklařımı ile mümkündür. Aynı zamanda bu süre zarfında hastanede yatmakta olan çocuđun anksiyete ve korkusu azaltılmalı, çocuđun ve ailenin günlük hayatı da deđerlendirilerek ailenin bakıma katılımı sađlanmalı ve yařanabilecek muhtemel sorunlara yönelik uygulanabilecek çözümler önerileri ebeveynlere anlatılmalıdır (35). Ailenin bakım planını oluřturma sürecinin içinde bulunması, bakım planının başarı oranı açısından önemlidir. Bakım sürecindeki ihtiyaçların belirlenmesinde ilk adım ailelerin hedeflerinin tanımlanmasıdır. Ailenin bakıma dahil olması ebeveynlerin bakım becerilerini iyileřtirmekle birlikte savunucu ve koordinatör olarak becerilerini artırır. Bakım vericilere çocuđun evde bakımını sađlayabilecek şekilde eđitim verilmesi gerekmektedir. Hemřirelerin çocuđun evde gereksinimi olan ekipmanların nasıl kullanılacađına yönelik eđitim vermeleri gerekmektedir. Hemřire eđitim içeriđini belirlerken her çocuđun ihtiyacı olan bakımı (ađız bakımı, banyo ve giydirme, steril aspirasyon uygulaması, stoma bakımı, trakeostomi bakımı gibi) belirlemeli ve o bakıma yönelik eđitim içeriđini oluřturmalıdır. Hemřireler bakım vericinin öğretilen bakımları eksiksiz uyguladıđından emin olana kadar eđitim sürecini sonlandırmamalıdır. Ek olarak

bakım vericilere olası acil durumlarda yapılacaklar ve temel yaşam desteği konusunda da gerekli beceriler kazandırılmalıdır (2).

Acil telefon numaraları, çocuğu ve çocuğun bakım ihtiyaçlarını bilen sağlık ekibinin iletişim bilgileri taburculuk planında olmalıdır. Ebeveynler, ev tipi tıbbi teknolojik aletlerin kullanımı esnasında ventilatör ile hastanın bağlantı sorunu, alet yetersizliği, trakeostomi kanülünün tıkanması, güç kaynağı kesintisi gibi olası problemlerle karşı karşıya kalabilirler. Bu nedenle, elektrik kesintisinin sık sık ve uzun süre yaşandığı bölgelerde jeneratör kullanılması konusunda önerilerde bulunulmalıdır (1,2,13).

2.3.1. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı

Teknolojiye bağımlı çocukların sayısı ilerleyen teknoloji ve artan bakım kalitesiyle giderek artış göstermektedir (13,36,37). Tedavi ve bakım sürecinin uzun olması, sağlık kurumlarının ve ailelerin giderlerinde artışa neden olmaktadır. Çocukların bakım maliyetlerinin azaltılması ve hastanede kalma süresinin kısalması için çocuğun hastane dışında tedavisinin sürmesine ve evde bakım kavramının meydana çıkmasına yol açmıştır (13,38).

Evde bakım; kendi yaşam kalitesini sürdürme ve kişisel bakımını sağlama kapasitesinde olmayan bireyin konforunu ve fonksiyonları üst düzeyde sürdürmek, sağlığını korumak ve geliştirmek amacıyla aile bireyleri ya da sağlık profesyonelleri tarafından gerekli donanım ve hizmetlerin bireyin yaşamını sürdürdüğü ortamda sunulması olarak tanımlanmaktadır (32,39,40).

Evde bakımda, çocuğun sorumluluğu bakım vericilerdedir. Bakım vericilerine ÇYBÜ'nden çocukları taburcu olmadan önce çocuğun gereksinimi olduğu bakım ile ilgili eğitim verilmelidir. Çocukta bulunan teknolojik cihazın kullanımına yönelik beceriler kazandırılmalıdır. Ek olarak çocuğun evde kullanacağı ilaçları varsa ilaçların saklama koşulları, etki ve yan etkileri, nasıl uygulayacağı hakkında da eğitim verilmelidir (32,41).

Ev ortamı teknolojiye bağımlı çocuğa uygun biçimde düzenlenmelidir. Örneğin çocuğun yaşamını devam ettirebileceği ve cihazlarının uygun şekilde sığabileceği bir odası olmalıdır veya cihazın ya da cihazların çocuğa yeterince yakın olması gerekmektedir. Enfeksiyon oluşturabilecek gastrostomi, trakeostomi, foley sonda ve

intravenöz kateter gibi uygulamalar belirlenmelidir. Aileye bunların amaçları ve bu aletlerin kullanımında enfeksiyonu önleme yöntemleri hakkında bilgi verilmelidir. (13,42).

Çocuğun öz bakımının sağlanması ve bası yarası gelişmemesi için pozisyon verilmesi çocukta enfeksiyon gelişmemesi ve cilt bütünlüğünün korunması açısından önem taşımaktadır (13,43). Çocukta meydana gelebilecek olası enfeksiyon bulgularının yüksek ateş, kateterin giriş bölgesinde ve kateter çevresinde akıntı ve kızarıklık varlığı, deri renginde değişiklikler, idrar renginde ve kokusundaki farklılık, sekresyon miktarı ve yapısındaki değişiklikler hakkında eğitim verilmelidir (13,42).

Çocuğun günlük besin ve enerji gereksinimi açısından alması gereken kalori miktarı takip edilmelidir. Mümkünse çocuğun kilo takibi yapılmalıdır. Çocuğun dikkat etmesi gereken bir diyeti ya da besin alerjisi varsa bu konu hakkında aileye bilgi verilmelidir (13,42).

Ebeveyne beslenme öncesinde çocuğa pozisyon vermesi ve çocuğun başını 30-45 derece yukarıda tutması gerektiği, besleme tüpünün midedeki yerinin kontrolü ve rezidü kontrolünü sağladıktan sonra beslenmeye geçmesi gerektiği anlatılmalıdır (13,42,44,45).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk hastada deri bütünlüğünde bozulma görülebilmektedir. Bakım vericiye basınç yarası, yaranın hangi bölge ve ekstremitelerde daha sık olabileceği konusunda eğitim verilmelidir. İmmobilize hastada sıkça pozisyon değiştirmek basınç yarasını önlemek açısından önemlidir. Ayrıca hastalarda kaslarda atrofi ve eklem sertliği olabileceğinden yatak içi aktif ve pasif egzersizlerin uygulanması bu sorunların oluşmasını engellemeyi sağlar. Bununla birlikte el ve ayak düşmelerini engellemek için elverişli aparatların kullanılması ve ekstremitelerin desteklenmesi konusunda bakım vericilere eğitim verilmelidir (13,42,46). Çocukların evde bakımlarının yeterli seviyede olması hem çocuk hem de ailesinin yaşam kalitesini, memnuniyeti ve doyumunu artırmaktadır (2)

Çocuğun evde bakımıyla birlikte ailelerin bakım yükünde artış olmaktadır. Ailenin günlük yaşamları büyük oranda etkilenmektedir. İlk dönemde ciddi düzeyde

anksiyeteye, ilerleyen dönemde ise artan bakım yükü ile birlikte psikolojik sorunlara yol açmaktadır. Ailenin sosyal ilişkileri etkilenecek sosyal izolasyon yaşamlarına neden olabilir (13,17,47,48,49). Çocuktaki kronik hastalık varlığı ve teknolojiye bağımlı olma düzeyi anne ve babanın çalışma şartlarını ve ailenin ekonomik durumunu etkilemektedir. Artan bakım yükü ile birlikte yaşanan ekonomik sorunlar sonucunda, birçok anne ve babada önemli ölçüde stres, kaygı, üzüntü, öfke, düşük benlik saygısı ve depresyon gibi psikolojik problemler görülmektedir (13,50,51,52).

2.3.2. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Aile

Her aile olağan bir şekilde çocuk sahibi olmayı arzular ve sağlıklı bir bebeğe sahip olmayı umut eder. Bebeklerinin fiziksel ve mental yetmezlikleri olmadan dünyaya gelip büyüyeceğine inanırlar. Fiziksel ve mental yetersizliği ya da kronik bir rahatsızlığı olan çocuğa sahip olmak ailelerin hayallerinin aksi bir durumdur. Aile kayıp yaşar. Kayıp yaşayan aile bireyleri, çocuklarına yetmezlik veya hastalık tanısının konması sonucunda sırası ile şok, inkar, keder ve kabullenme aşamalarını yaşar. Evlatlarının akut ya da kronik hastalık teşhisi almasıyla birlikte aile bireyleri yaşadıkları kayıp duygusunun yanı sıra yaşamlarını büyük ölçüde değiştirecek ve yaşam alanlarını tekrar düzenleyecekleri bir sürece adım atmış olurlar. Ailede herkes bu değişime alışmak için çabalar. Ebeveynin yaşı, eğitim seviyesi, gelir düzeyi, yaşam biçimi, çocuğun ebeveynlerle ve diğer kardeşler arasındaki ilişkisi, ailenin problem çözme becerileri, hastalığın süresi ve şiddeti, hastalığın ölümcül olup olmaması, çocuğun yaşı ve hastalığı anlayabilme düzeyi gibi etkenler hastalığın neden olduğu yeni yaşam şeklini aile bireylerinin fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak benimsemesinde önemli bir etkidir (13,35,52,53).

Özel bakım gereksinimi olan ve teknolojik cihazlara bağımlı şekilde yaşamını sürdüren çocukların sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Bu artışla birlikte teknoloji kapsamındaki ilerlemeler sağlık sektörünü etkilemekte ve bu da evde bakımı desteklemek için hastanede kullanılan teknolojik aletleri ev standartlarına uyumlu hale getirmektedir (13,36,37).

Evde bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi sonucunda teknolojik cihaza bağımlı çocukların taburculuk süreçlerinin kolaylaşacağı ve yeniden yatışların azalacağı tespit edilmiştir (54). Evde tıbbi teknolojik cihaza bağlı olarak takip edilen çocuğun

bakımı sadece fiziksel değil aynı zamanda psikososyal bakımını da içermelidir. Yoğun bakımdan taburcu olmuş ve özel bakım gereksinimi olan teknolojik cihazlara bağımlı hastalar evde bakım gereksinimi en karmaşık olan hastalardır (54). Yoğun bakım ünitesinden ev ortamına geçiş yapan teknolojiye bağımlı hastanın bakımı ve tedavisi, yoğun bakım ünitesi ekibi ve evde bakım hizmetlerini sürdüren ekibin işbirliği ile sağlanmalıdır (32,55).

2.3.3. Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Psikolojik Dayanıklılık

Bakım verme kavramı, bakım verici bireyler tarafından çok yönlü algılanan ve yaşanan bir süreçtir. Bakım vermek; kişisel doyum sağlama, diğer bireylerden ve aileden destek alma, sevgi ve samimiyetin artması, kişisel gelişim ve değişim, bakım verme tecrübesi sayesinde yaşamda anlam bulma, kendine saygı duyma, yakın ilişkilerin gelişmesi gibi olumlu niteliklerin gelişmesine katkı sağlamaktadır (56).

Çocuktaki kronik bir hastalık evdeki bütün aile bireylerinin günlük yaşamlarını önemli ölçüde etkiler ve başlangıçta önemli ölçüde anksiyeteye, ilerleyen dönemde ise artan bakım yükü ile birlikte psikolojik sorunlara yol açabilmektedir. Bu durum ailenin sosyal ilişkilerini etkileyerek sosyal izolasyon yaşamalarına neden olabilir (13,17,47,48,49).

Çocukluk döneminde annelerin sevgi bağı, sahiplenici ve koruyucu tavrı göz önüne alındığında kronik hastalığı olan ve teknolojik cihazlara bağılı olarak hayatlarını idame ettirmek zorunda olan çocukların bakımında annelerin çoğu zaman sorumluluğu üzerine aldığı görülmektedir. Bu durumda annelerin babalardan daha çok bakım verme sorumluluğu aldıkları, sosyal destek alamadıkları ve kendilerini tek başlarına hissettikleri sonucu çıkarılabilir. Annelerin içinde bulunduğu bu durum kalan aile fertlerine yeterli vakit ayıramamalarına ve türlü sorunlara maruz kalmalarına sebep olmaktadır. Bu süreç içinde annelerin birçoğu tükenmişlik hissi, bazı fiziksel ve mental sağlık sorunları, yorgunluk ve teknolojiye bağımlı çocuğunun geleceğine dair endişeler taşımaktadır (13,48,57).

3.1. Araştırmanın Türü

Bu çalışma tanımlayıcı türde yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, çalışmaya katılmayı kabul eden 100 ebeveynle, Üniversite Çocuk Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yatan ve Çocuk Hastanesinde takipli olan trakeostomili hastaların ebeveynleriyle Mayıs 2021-Aralık 2022 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Mayıs 2021-Aralık 2022 tarihleri arasında, Üniversite Çocuk Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yatan ve Çocuk Hastanesi'nde takipli olan, 1-18 yaş arası teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Örneklem seçimine gidilmemiş olup, çalışmaya katılmayı kabul eden, Türkçe konuşup anlayabilen, 18 yaş ve üzerinde olan, herhangi bir iletişim engeli olmayan, teknolojiye bağımlı çocuğu olan ve çocuğa primer bakım veren 100 ebeveyn ile yüz yüze görüşülerek ya da telefonla iletişim kurularak çalışma yürütülmüştür. Çalışmanın toplanan veriler ile güç analizi yapılmıştır ve etki büyüklüğüne bakılmıştır.

Bu çalışmanın güç hesaplaması "G. Power-3.1.9.2" programı kullanılarak yapılmıştır. Çalışmada kullanılan iki ölçek arasındaki korelasyon göz önünde bulundurularak yapılan post-hoc güç analizi sonucu $\alpha=0.05$ düzeyinde ve etki büyüklüğü ise olarak 0.1654298 bulunmuştur. Post-hoc olarak hesaplanan bu çalışmanın gücü 1.00 olarak elde edilmiştir. Post-hoc analizi için minimum ulaşılması gereken power değeri 0,35'dir. Bu bağlamda hesaplanan power değeri kabul edilebilir seviyededir ve veri sayısı yeterli düzeydedir.

3.4. Arařtırmaya Dâhil Edilme/Dıřlama Kriterleri

Arařtırmaya dahil edilme kriterleri;

- Arařtırmaya dahil olmaya gönüllü olma,
- 18 yař ve üzerinde olma,
- Çocuđun en az 21 gün teknolojiye bađımlı halde evde bakım görmesi,
- Teknolojiye bađımlı çocuđu olan ve çocuđa primer bakım veren ebeveynlerdir.

3.5. Arařtırmanın Veri Toplama Araçları

Arařtırma verilerinin elde edilmesinde; “Tanıtıcı Bilgi Formu”, ebeveynlerin bakım verme yükünün belirlenmesi için “Bakım Verme Yüğü Ölçeđi” ve psikolojik dayanıklılık düzeyini ölçmek için “Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi” kullanılmıřtır.

3.5.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Arařtırmacı tarafından oluřturulan tanıtıcı bilgi formunda ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve bakım verme ile ilgili özelliklere iliřkin deđerlendirme soruları yer almaktadır (EK 1).

3.5.2. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (1980) Bach-Peterson, Reeve ve Zarit tarafından geliřtirilmiř olup 2006 yılında da İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalıřması yapılmıřtır. Ölçek, bakım gereksinimi olan bireyin bakım vericilerinin yařadığı stresi ölçmektedir. Ölçek beřli likert tipinde olup 22 maddeden oluřmaktadır. Ölçeđin deđerlendirilmesi asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman řeklinindedir. Ölçekten en az 0 puan, en fazla 88 puan alınmaktadır. Ölçekte bulunan ifadeler genellikle sosyal ve duygusal alana hitap etmekle birlikte, ölçek puanının fazla olması yükün fazla olduđunu bildirmektedir (58) (EK 2). Bu çalıřmada ölçeđin Cronbach alfa katsayısı 0.87 tespit edilmiřtir. Ölçek kullanımı için yazardan mail yolu ile izin alınmıřtır (EK 3).

3.5.3. Yetiřkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi

Friborg ve arkadaşları (2003) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Basım ve Çetin (2011) tarafından yapılmıştır. Likert tipte olan ölçek 33 maddeden oluşmaktadır. Ölçekteki; 1-3-4-8-11-12-13-14-15-16-23-24-25-27-31-33 numaralı maddeler ters kodlanmaktadır. Ölçekten en az 33 puan, en fazla 165 puan alınmaktadır. Ölçeğin, Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.86"dır (59). Ölçekten alınan puanlar arttıkça psikolojik dayanıklılık artmaktadır (60) (EK4). Yapılan bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.93 tespit edilmiştir. Ölçek kullanımı için yazardan mail yolu ile izin alınmıştır (EK 5).

3.6. Araştırmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri

Bağımlı değişkenler: Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanı

Bağımsız değişkenler: Sosyodemografik değişkenler

3.7. Veri Toplama Süreci

Veriler, çocukların birincil bakım verici ebeveyni ile hastanede 52 kişiyle yüz yüze görüşme ve telefonla 48 kişiyle görüşme yapılarak toplanmıştır. Verilerin toplanması yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

3.8. Verilerin Analizi

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 21) adlı paket programında yapılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin ve çocukların sosyodemografik nitelikleri rakamsal ve yüzde dağılımları olarak verilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov normallik testi ile analiz edilmiştir. Tanıtıcı değişkenler ile Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasındaki farklılığı incelemek için Independent Sample-t, Mann-Whitney-U testi, Kruskal Wallis ve One Way ANOVA testleri kullanılmıştır. Ölçekler arasındaki ilişkiyi analiz edebilmek için ise Pearson Korelasyon analizi kullanılmıştır. Verilerin istatistiksel anlamlılığı $p \leq 0.05$ düzeyinde incelenmiştir.

3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın bazı sınırlılıkları mevcuttur. Bu arařtırma alıřmanın yapıldığı hastaneye bařvuran teknolojiye bağımlı 100 ocuğun ebeveynleri ile sınırlıdır. Medeni duruma iliřkin verilerde sayıların dağılımı az olduėu iin lek puanları ile analiz yapılamaması alıřmanın bir diėer sınırlılığını oluřturmaktadır. Arařtırmanın ocuk Yoėun bakım ünitesinde yatan ve taburcu olan hastalarla yürütölmesi planlanmıřtır. ocuk yoėun bakımda yatan hastaların sayısı yeterli olmadıėından hastaneden rutin bakım alan trakeostomili hastalara ulařılarak veri toplanmıřtır. rneklem kriterlerine uyan ailelerin bir kısmı arařtırmaya katılmaya gönüllü olmadıėından rneklem sınırlı kalmıřtır. Yüz yüze görüřme ile veri toplanması planlanmıřken ailelere ulařılamadıėından verilerin bir kısmı telefonla görüřölerek toplanmıřtır.

3.10. Arařtırmanın Etiėi

İzmir Kâtip elebi Üniversitesi Giriřimsel Olmayan Arařtırmalar Etik Kurulundan etik izin alındıktan sonra (Sayı No: 0174), arařtırma kapsamındaki hastaneden giriřimsel olmayan arařtırma uygulama izni alınmıřtır (Sayı No: E-69586843-600-432364) (EK 6 ve EK 7). Arařtırmaya katılan katılımcılardan sözlü onam alınmıřtır.

4.

BULGULAR

Bu araştırma tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 35.65 ± 6.47 (min.26; maks. 56) dir.

Tablo 1: Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

Özellikler	n	%
Cinsiyet		
Kadın	74	74.0
Erkek	26	26.0
Öğrenim durumu		
Ortaöğretim	22	22.0
Lise	48	48.0
Ön lisans	14	14.0
Lisans ve üzeri	16	16.0
Medeni durum		
Evli	97	97.0
Bekar	3	3.0
Ailedeki kişi sayısı		
2	3	3.0
3	20	20.0
4	49	49.0
5	21	21.0
6	5	5.0
7	2	2.0
Çocuk sayısı		
1	23	23.0
2	49	49.0
3	22	22.0
4	6	6.0
Hastanede yatan çocuğun ailenin kaçınıcı çocuğu olduđu		
1	41	41.0
2	47	47.0
3	11	11.0
4	1	1.0

Tablo 2: Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı-devam

Özellikler	n	%
Yaşanılan yer		
İlçe	91	91.0
İl	9	9.0
Gelir durumu		
Gelir giderden az	67	67.0
Gelir gidere eşit	32	32.0
Gelir giderden fazla	1	1.0
Çalışma durumu		
Evet	24	24.0
Hayır	76	76.0
Kronik hastalık varlığı		
Evet	8	8.0
Hayır	92	92.0
Çocuğun bakımında destek alma durumu		
Evet	74	74.0
Hayır	26	26.0
Bakım süresi		
6 aydan az	8	8.0
7-12 ay	31	31.0
13 ay ve üzeri	61	61.0

Çalışmada yer alan ebeveynlerin %74'ü kadın olup, %48'inin eğitim durumu lisedir. Bakım veren ebeveynlerin %97'si evli olmakla birlikte, %49'unun ailesi 4 kişiden oluşmaktadır. Ailelerin %49'unun 2 çocuğu bulunmakta olup, çocukların %47'sinde hastaneye yatan çocuk ailenin ikinci çocuğudur. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %91'i ilçede yaşamaktadır. Bakım veren ebeveynlerin %67'sinin gelir düzeyi giderden az olmakla birlikte %76'sı ise herhangi bir işte çalışmamaktadır. Aynı zamanda ebeveynlerin %92'sinin herhangi bir kronik hastalığı yoktur. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin %61'i 13 ay ve daha fazla süredir çocuklarına bakım vermekte olup, %74'ü ise çocuğuna bakım verirken destek almaktadır (Tablo 1).

Tablo 3:Çocuklara ilişkin tanıttıcı bilgilerin dağılımı

Özellikler	n	%
Çocuğun tanısı		
Genetik	22	22.0
Travma	16	16.0
Nörolojik	32	32.0
Sindirim	4	4.0
Kardiyovasküler sistem	15	15.0
Solunum	5	5.0
Onkoloji	5	5.0
Boşaltım	1	1.0
Çocuğun hastalık durumu		
Akut	8	8.0
Kronik	92	92.0
Çocuğun bağımlılık durumu		
Kalıcı	89	89.0
Geçici	11	11.0
Teknolojiye bağımlılık düzeyi		
Yalnız bir cihaza bağımlı olma	21	21.0
Birden fazla cihaza bağımlı olma	79	79.0
Çocuğun bağımlı olduğu tıbbi teknoloji		
Asist device	3	3.0
Hemodiyaliz	1	1.0
MV	17	17.0
MV ve Asist device	1	1.0
MV ve NG	10	10.0
MV, NG ve Asist device	2	2.0
MV, NG ve idrar sondası	1	1.0
MV, NG ve kolostomi	2	2.0
MV, NG ve şant	3	3.0
MV ve PEG	53	53.0
MV, PEG ve kolostomi	5	5.0
MV, PEG ve şant	1	1.0
MVve şant	1	1.0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verdiği çocuğunun teknolojiye bağımlı kalma süresi 31.13 ± 29.00 (min.2; maks. 120) ve hastanede kalma süresi 2.44 ± 1.40 aydır (min.1; maks. 8). Bakım veren ebeveynlerin çocuklarının %92'si kronik bir hastalığa sahipken, çocukların %89'unun hastalığı kalıcı niteliktedir. Çalışmamıza katılan teknolojiye bağımlı çocukların %79'unun birden fazla cihaza bağımlı olduğu

saptanırken, bağımlı olduğu tıbbi teknolojik aletlerin ise %53'ünün MV ve PEG olduğu tespit edilmiştir (Tablo 2).

Tablo 4: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeğı Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Bakım Yüğü Ölçeğı toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel deęer
Cinsiyet Kadın Erkek	38.48±12.30 39.61±11.80	MWU: .283 p:0.777
Çocuk sayısı 1 2 3 4	31.19±8.98 40.38±11.50 40.95±14.91 43.83±7.67	KWS:8.11.642 p:0.009
Öğrenim durumu Ortaöğretim Lise Ön lisans Lisans ve üstü	39.22±14.40 41.37±11.52 32.42±7.58 35.93±12.08	KWS:8.550 p:0.036
Yaşanılan yer İlçe İl	39.10±12.06 35.44±13.00	MWU: -.964 p:0.335*
Aile gelir durumu Gelir giderden az Gelir gidere eşit ve üstü	37.88±12.86 36.97±10.29	MWU: -1.405 p:0.160
Çalışma durumu Evet Hayır	38.95±12.56 38.72±12.06	MWU: -.101 p:0.920
Kronik hastalık varlığı Evet Hayır	34.50±13.92 39.15±11.96	MWU: -.814 p:0.416
Çocuğun bakımı için destek kiŞi varlığı Evet Hayır	38.56±12.17 39.38±12.20	MWU: -.315 p:0.753
Çocuğuna bakım verme süresi 6 aydan az 6-12 ay 13 ay ve üzeri	40.75±11.99 30.77±6.80 42.59±12.41	KWS:18.159 p:0.000

Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeğı puanının karşılaştırılması Tablo 3'te gösterilmiştir. Ebeveynlerin öğrenim durumu, çocuk sayısı ve çocuğuna bakım verme süresi ile Bakım Yüğü Ölçeğı puanı arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir p<0.05 (Tablo 3).

Tablo 5: Çocukların Bazı Tanıtıcı Bilgileri ile Bakım Yüğü Ölçeđi Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Bakım Yüğü Ölçeđi toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel deđer
Hastalık durumu		
Akut	42.90±11.79	MWU:-1.840 p:0.066
Kronik	37.61±12.03	
Bağımlılık durumu		
Kalıcı	39.34±12.25	MWU:-1.290 p:0.197
Geçici	34.18±10.39	
Teknolojiye bağımlılık düzeyi		
Yalnız bir cihaza bağımlı olma	37.71±9.06	MWU:-.114 p:0.909
Birden fazla cihaza bağımlı olma	39.06±12.84	

Araştırmaya katılan çocukların hastalık durumu, bağımlılık durumu ve teknolojiye bağımlılık düzeyi ile Bakım Yüğü Ölçeđi toplam puan ortalaması arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (Tablo 4).

Tablo 6: Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel değer
Cinsiyet Kadın Erkek	123.37±18.88 122.80±17.40	t:.135 p:0.893
Çocuk sayısı 1 2 3 4	128.65±18.02 122.44±19.02 121.95±17.10 113.50±18.11	F:1.297 p:0.280
Öğrenim durumu Ortaöğretim Lise Ön lisans Lisans ve üstü	120.22±18.40 120.18±18.07 128.42±11.86 131.93±21.75	F:2.277 p:0.085
Yaşanılan yer İlçe İl	123.25±18.79 123.00±15.11	t:.039 p:0.969
Aile gelir durumu Gelir giderden az Gelir gidere eşit ve üstü	124.48±18.41 120.56±18.46	t:.993 p:0.323
Çalışma durumu Evet Hayır	125.20±18.95 122.60±18.34	t:.601 p:0.549
Kronik hastalık varlığı Evet Hayır	122.37±14.42 123.30±18.80	t:-.136 p:0.892
Çocuğun bakımı için destek kişi varlığı Evet Hayır	124.71±18.54 119.00±17.76	t:1.366 p:0.175
Çocuğuna bakım verme süresi 6 aydan az 6-12 ay 13 ay ve üzeri	125.12±15.24 131.67±14.12 118.68±19.37	F:5.633 p:0.005

Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasındaki farkın karşılaştırılması Tablo 5'te gösterilmiştir. Ebeveynlerin çocuğuna bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanı arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 5).

Tablo 7: Çocukların Bazı Tanıtıcı Bilgileri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel değer
Hastalık durumu		
Akut	119.81±16.59	t:-.983
Kronik	124.19±18.90	p:0.328
Bağımlılık durumu		
Kalıcı	122.83±18.90	t:-.613
Geçici	126.45±14.36	p:0.541
Teknolojiye bağımlılık düzeyi		
Yalnız bir cihaza bağımlı olma	123.90±14.46	t:.188
Birden fazla cihaza bağımlı olma	123.05±19.42	p:0.851

Araştırmaya katılan çocukların hastalık durumu, bağımlılık durumu ve teknolojiye bağımlılık düzeyi ile Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan ortalaması arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır (Tablo 6).

Tablo 8: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Yetiřkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđinden Alınan Puanlar Arasındaki İliřki

	Bakım Verme Yüğü Ölçeđi toplam puan	
Yetiřkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi toplam puan	r	-.675
	p	.000
Yapısal alt boyut	r	-.374
	p	.000
Gelecek algısı alt boyut	r	-.674
	p	.000
Aile uyumu alt boyut	r	-.405
	p	.000
Kendilik algısı alt boyut	r	-.665
	p	.000
Sosyal yeterlik alt boyut	r	-.598
	p	.000
Sosyal kaynaklar alt boyut	r	-.417
	p	.000
r:Pearson korelasyon analiz testi		

Arařtırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yüğü ölçeđi toplam puan ortalaması 38.78 ± 12.12 (min.12; maks. 63) ve yetiřkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeđi toplam puan ortalaması 123.23 ± 18.43 tür (min.72; maks. 163). Ebeveynlerin bakım yüğü ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki iliřki incelendiđinde negatif yönde ve orta düzeyde bir iliřki olduđu tespit edilmiřtir. Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Yetiřkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi alt boyutları (sosyal yeterlik ve sosyal kaynaklar, gelecek algısı, kendilik algısı, aile uyumu) arasındaki iliřki Tablo 7'de gösterilmiřtir.

5. TARTIŞMA

Temel bakım ihtiyaçlarını kendisi karşılayamayan çocukların rutin bakımı sağlıklı olan çocukların rutin bakımına göre daha zor ve ebeveynlerin bakım sürecinde birçok alanda güçlük yaşamasına neden olabilmektedir (61). Bu nedenle teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükleri artmakta, psikolojik olarak zorluk yaşamakta ve aile yaşamları çeşitli boyutlarda etkilenmektedir (62). Buradan yola çıkarak, teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yürütülen bu çalışmada elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

5.1.Ebeveynlerin Bakım Yükü

Yapılan bu çalışmada ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği toplam puan ortalaması 38.78 ± 12.12 (min.12; maks. 63) olarak bulunmuştur. Bakım verme yükü ölçeğinden en yüksek 88 puan alınmaktadır. Bu çalışmada ise en yüksek değer 63 olarak bulunmuştur. Ölçek puan ortalamasına bakıldığında ebeveynlerin bakım verme yükü puanlarının orta düzeyde olduğu söylenebilir. Weaver ve arkadaşları yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin bakım yüklerinin fazla olduğunu belirtmiştir (63). Duman çalışmasında bakım veren ebeveynlerin %45.3'ünün orta düzeyde, %14.9'unun ise ileri düzeyde bakım verme yüküne sahip olduğunu tespit etmiştir. Matsuzawa ve arkadaşları Japonya'da yürütmüş olduğu çalışmada teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yüklerinin fazla olduğu sonucuna ulaşmıştır (64). Carmargos ve arkadaşları serebral palsili çocukların ebeveynlerinin ağır bakım verme yüküne sahip olduğu sonucuna ulaşmışlardır (65). Benzer olarak Macedo ve arkadaşlarının kronik hastalığı olan çocuk ve adölesanlara bakım veren annelerin yaşam kalitesi ve bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla yaptıkları çalışmada annelerin bakım verme yükünün yüksek olduğu tespit edilmiştir (66). Daha önce yapılan birçok çalışmada da annelerin bakım yüklerinin oldukça fazla olduğu belirtilmiştir (64,67,68,69,70,71,72). Bu çalışmada literatürdeki birçok çalışmaya benzer olarak bakım yükünün orta düzeyde çıkmasının nedeni olarak ebeveynlerin özellikle annelerin çocuklarının bakımını doğal görevleri olarak görmeleri olduğu düşünülmektedir. Buna ek olarak Türk toplumunda hasta bakımının yük olarak kabul

edilmemesi ve hasta kişilere yardım etmenin sorumluluk olarak algılanmasının da bakım verme yükünü etkilediği düşünülmektedir. Ebeveynlerin bakım uygulamalarına yönelik destek alması bakım yükünün azaltılmasında etkili olabilir.

Yapılan bu çalışmada ebeveynlerin öğrenim durumunun ebeveynlerin bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir. Karakaya'nın yapmış olduğu çalışmada, ebeveynlerin eğitim seviyesinin bakım yükü düzeyi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (71). Benzer şekilde, Prieto ve arkadaşları bakım vericilerin eğitim seviyesi ile bakım yükü arasında pozitif ilişki olduğunu belirtmişlerdir (72). Bu sonuçlardan farklı olarak, Aslan yaptığı çalışmada ebeveynlerin eğitim düzeylerinin bakım verme yükünü etkilemediği sonucuna ulaşmıştır (67). Turğut ise üniversite mezunu olan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanlarının daha düşük eğitim seviyesine sahip ebeveynlere göre anlamlı oranda daha yüksek olduğunu tespit etmiştir (68). Bu durumun nedeninin birçok faktörden kaynaklanması çok olası olmasına rağmen temel olarak bilgi ve farkındalık seviyesinin yükselmesinin anksiyete ve belirsizlik kaygısının azalmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Bilgi düzeyinin artmasıyla belirsizlik azaldığında ebeveyn ani ve daha karmaşık durumlarda ne yapacağını bildiği için anksiyetesinin de aynı oranda azalması, dolayısıyla ebeveynin bakım yükünün azalması beklenebilir. Bunun yanı sıra bilgi ve farkındalık seviyesinin artmasıyla birlikte ebeveynin haklarını ve yardım alabileceği kuruluşları daha kolay şekilde tespit edebileceği de düşünülmektedir. Bilgili ve bilinçli ebeveynin kriz durumlarını yönetmesi daha kolay olacağı için bakım yükünün anlamlı şekilde azalması beklenebilir. Son olarak bilgi düzeyinin artmasının kişiye özgüven ve cesaret kazandırdığı da unutulmamalıdır. Bu nedenle bilgi düzeyi yüksek olan ebeveynlerin bilgi düzeyi düşük olan ebeveynlere göre krizi yönetme, duruma uyum sağlama, haklarını doğru yerlerde arama ve çocuğunun sağlığını geliştirmek için doğru kurumlara başvurma konusunda daha doğru adımlar attığı düşünülmektedir.

Yapılan bu çalışmada ailelerinde çocuk sayısı fazla olan ebeveynlerin bakım yüklerinin çocuk sayısı az olan ebeveynlere göre daha fazla olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuk sayısının artmasıyla doğru orantılı olarak bakım verme yükünün de anlamlı şekilde arttığı gözlenmiştir. Benzer şekilde Duman çalışmasında, yatağa bağımlı çocuğun haricinde çocuğu olan ebeveynlerin sadece yatağa bağımlı çocuğu olan ebeveynlere göre bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olduğunu tespit

etmiştir (73). Aslan ise çalışmasında bakım veren ebeveynlerin çocuk sayısının arttıkça bakım yükünün de anlamlı oranda arttığını saptamıştır (67). Literatürde, birçok çalışmada ebeveynlerin bakım gereksinimi olan çocukları ile diğer çocuklarının bakımı arasında bölündükleri belirtilmiştir (74,75,76). Karakul ve arkadaşları yapmış olduğu çalışmada iki ve daha fazla çocuğu olan ebeveynlerin bakım vermekte güçlük yaşadığını ve bakım yükünün fazla olduğunu bildirmiştir (61). Bu çalışmaların aksine, Akbulak (69), Turğut (68) tarafından yapılan çalışmalarda ebeveynlerin çocuk sayıları ile bakım verme yükleri arasında anlamlı bir ilişki saptamamıştır. Teknolojik cihazlara bağımlı bir çocuğa bakım verirken aynı zamanda günlük yaşamını da idame ettiren ebeveynler hasta çocukları dışında sahip oldukları diğer çocuklarıyla da ilgilenmek zorundadır. Bu durum hem diğer kardeşler için hem ebeveynler için yönetmesi zor bir durumdur. Kardeşler açısından baktığımızda hasta olan kardeşle daha çok ilgilenilmesi, sağlıklı kardeşin daha olgun davranmasının istenmesi ve daha fazla sorumluluk almasının beklenmesi gibi durumlar nedeniyle sağlıklı kardeşin zorluklar yaşayabilmesi muhtemeldir. Bu durumun ise ebeveynleri daha çok zorlayabildiği ve bakım yüklerini arttırdığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin bakım verme konusunda kendilerine destek olan birilerinin varlığı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır. Bu çalışmada ebeveynlerin %74'ü bakım verirken destek almasına rağmen bu durum bakım verme yükünü anlamlı olarak etkilememiştir. Benzer olarak literatürde; Ateş (13), Turğut (69) ve Karakaya (71) çalışmalarına katılan ebeveynlerin bakım verme konusunda destek alıp almamasının bakım verme yükünü etkilemediğini tespit etmişlerdir. Farklı olarak, Park, sosyal desteği olan ebeveynlerin bakım yüklerinin daha az olduğunu belirtmiştir (77). Boyden ve arkadaşları yapmış olduğu çalışmada, sosyal desteğin ebeveynlerin bakım yükünü azalttığını bildirmiştir (78). Benzer şekilde, Winger ve arkadaşları ve Park ve Lee yapmış olduğu çalışmada, sosyal destek ile ebeveynlerin bakım yükü arasında pozitif ilişki olduğu sonucuna ulaşmıştır (79, 80).

Teknolojiye bağımlı olan çocukların bakım süresinin artması ebeveynlerin bakım yükünü de aynı oranda artırmaktadır (62). Yapılan bu çalışmada ebeveynlerin bakım verme süresi ile bakım verme yükü arasındaki ilişki incelendiğinde anlamlı bir fark

olduğu tespit edilmiştir. Bakım vermeye başlandığında yani ilk altı ayda ve bakım verme yükü uzadığında yani 1 yıldan fazla sürede bakım vermek ebeveynlerin bakım yükünü önemli ölçüde arttırmaktadır. 6-12 ay arasında bakım verme yükünün azalmasının nedeninin ise ilk altı ayın aksine bakım vermeye alışmak, bakımda deneyim kazanmak ve akıllardaki soru işaretlerine önemli ölçüde çözüm bulmak vb. nedenlerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Bununla birlikte 6-12 ay bakım verme ile 13 ay ve üzeri bakım verme arasındaki farkın bakım verme süresinin uzamasıyla birlikte kişilerin tükenmesi, sosyal izolasyon yaşamaları, çocuklarının iyileşmemesinin nedeni olarak kendilerini görmeleri, kendilerini yetersiz olarak nitelendirmeleri ve psikolojik dayanıklılıklarının azalması vb. nedeniyle olabileceği düşünülmektedir. Çalışmamıza benzer olarak Akbulak, çalışmasında bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün de aynı oranda arttığı sonucuna ulaşmıştır (69). Gursoy ve arkadaşları, çalışmasında bakım süresinin ebeveynlerin bakım yükünü artırdığını saptamıştır (70). Farklı olarak, Aslan (67) ve Ateş (13) ise yaptığı çalışmada bakım verme süresinin bakım verme yükünü anlamlı oranda etkilemediğini saptamıştır.

5.2. Ebeveynlerin Psikolojik Dayanıklılığı

Yapılan bu çalışmada yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği toplam puan ortalaması 123.23 ± 18.43 'tür. Ölçekte en yüksek 165 puan en düşük 33 puan alınmaktadır. Bu çalışmada en yüksek 163 puan en düşük 72 puan alınmıştır. Ölçek puanlamalarına bakıldığında ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi yüksek kabul edilmektedir. Bakım gereksinimi çocuğu olan ebeveynler ile yürütülen çalışmalarda bakım sürecinde ebeveynlerin psikolojik olarak olumsuz etkilendikleri ortaya çıkmıştır (61,62,70,78,81,82,83,84). Ülkemizde psikolojik dayanıklılık ölçeği ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının yüksek olduğu belirlenmiştir (85,86,87,88). Türkiye'de kültürel olarak ebeveynler çocuklarına bakmayı kendi doğal görevleri olarak görürler. Bu nedenle çocuklarının teknolojik cihaza bağımlı olması onların doğal görevlerine ek bir sorumluluk gibi hissetmeleri oldukça olağandır. Çocukları teknolojik cihazlara bağımlı bile olsa onlar için çocuklarına kendilerinden daha iyi bakacak başka kimse yoktur. Bu çalışmada ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyinin yüksek olmasının ebeveynlerin çocuklarının özel durumunu çabuk kabullenip duruma uyum sağlayabilmelerinin

daha hızlı olması ve çocuklarına bakım vermeyi doğal görevleri olarak görmeleri nedeniyle psikolojik dayanıklılıklarının yüksek olduğu düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile yetişkinlerin psikolojik dayanıklılığı arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir. Literatürde bu sonucu destekleyen ve desteklemeyen bulgular vardır (89,90,91,92,93,94). Bulut, yaptığı çalışmada ebeveynlerin psikolojik sağlık düzeyleri ile eğitim düzeyleri arasında anlamlı fark olmadığını bulmuştur (89). Gürses (90) ve Parmaksız (91) ise yaptıkları çalışmada bu çalışmaya benzer olarak bakım veren kişinin eğitim düzeyinin psikolojik dayanıklılık düzeyini etkilemediğini tespit etmiştir. Bu çalışmaların aksine Aksoy, ebeveynler arasında üniversite mezunu olanların, eğitim düzeyi daha düşük olan diğer ebeveynlere oranla anlamlı düzeyde daha yüksek psikolojik dayanıklılık düzeyine sahip olduğunu bulmuştur (92). Luo ve arkadaşları (93), Quast ve arkadaşları (94) ise ebeveynlerin eğitim durumunun psikolojik dayanıklılığı üzerine olumlu etkisi olduğunu belirtmiştir.

Çalışmada ebeveynlerin gelir düzeyleri ve çalışma durumları ile yetişkinlerin psikolojik dayanıklılığı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Parmaksız çalışmasında gelir düzeylerindeki farklılığın psikolojik dayanıklılığı etkilemediğini bildirmiştir (91). Bulut ise çalışmasında ebeveynlerin psikolojik sağlık düzeyinin gelir düzeyi ile ilişkili olmadığı sonucuna ulaşmıştır (89). Bu çalışmalardan farklı literatürde, ebeveynlerin gelir düzeyinin arttıkça psikolojik dayanıklılığının da arttığı sonucuna ulaşan çalışmalar da mevcuttur (76,80,93,94,95).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin bakım verme sürelerinin ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını etkilediği belirlenmiştir. İlk altı ayda ve 1 yıldan sonraki sürelerde psikolojik dayanıklılık düzeyinin azaldığı, bununla birlikte 6-12 ay sürede bakım veren ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyinin anlamlı ölçüde arttığı tespit edilmiştir. Bu durumun nedeninin ise bakım verme yüküne etkisine benzer şekilde, ilk aylarda ebeveynlerin pratik olmaması, tecrübe sahibi olmaması, hastalık yönetimi ile ilgili belirsizliklerin olması gibi nedenlerden dolayı psikolojik dayanıklılık düzeyinin düşük olduğu, daha sonra ise 6-12 ay arasındaki sürede tecrübe kazanması, hastalık yönetimini öğrenmesi, belirsizlikleri çözüme ulaştırması gibi nedenlerden dolayı psikolojik dayanıklılık düzeyinin yükseldiği ancak 13 ay ve üzeri sürelerde

ebeveynin maddi ve manevi olarak yıpranmışlık düzeyinin artması, umutsuz olması, yetersizlik hissi, sosyal izolasyon yaşaması gibi nedenlerden dolayı psikolojik dayanıklılık düzeyinin düştüğü düşünülmektedir.

5.3.Ebeveynlerin Bakım Yükü ile Psikolojik Dayanıklılıklarının Tartışılması

Bu çalışmada ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık puanları ile bakım yükü puanları arasında ters yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır. Yani ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık puanları düştükçe algıladıkları bakım yükü puanları artmaktadır. Karakaya çalışmasında benzer olarak bakım yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında ilişki olduğunu saptamıştır (71). Literatürde, teknolojiye bağımlı çocuğuna bakım veren ebeveynlerin hem bakım yükünün fazla hem de anksiyete, depresyon, stres ve tükenmişlik düzeyinin yüksek olduğunu gösteren birçok çalışma mevcuttur (37,61,69,70,80,83,84,96,97). Ek olarak, yapılan çalışmalarda ebeveynlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir (64,72,98). Ateş çalışmasında ebeveynlerin bakım verme yükü arttıkça depresyon düzeylerinin de anlamlı oranda arttığını bulmuştur (13). Turğut ebeveynlerin bakım verme yükü arttıkça yalnızlık düzeylerinin de anlamlı oranda arttığını saptamıştır (68). Gürses çalışmasında ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi attıkça çocukların da duygu düzenleme becerilerinde artış gösterdiklerini tespit etmiştir (90). Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklar 24 saat bakıma ihtiyaç duyar. Bu durum bakım veren ebeveynler için yorucu olmaktadır (84). Bu nedenle ebeveynler psikolojik olarak olumsuz etkilenmektedir. Amerika'da bu duruma bir çözüm getirmek için uygun eyaletlerde "Katie Beckett Medicaid" adlı bir çalışmayla ailelerin tıbbi ekipmana ulaşmasını, evde bakım hizmetlerini ve geçici bakım hizmetlerine ulaşmasını sağlamıştır. Geçici bakım hizmetleri bakım veren kişinin bakıma bir süre ara vermesini sağlayan hizmetlerdir. Örneğin, her gün 24 saat solunum cihazına bağlı olan bir çocuğun günde 16 saat özel nöbetçi hemşirelik alması onaylanırsa, geçici bakım, ebeveynlere bu hizmeti sağlamaktadır. Bu hizmet ailelerin özgürlük ve destek duygularının pekiştirilmesini sağlamaktadır (99). Bu tür uygulamalara ek olarak ebeveynlere yeterli maddi destek sağlanması ve evde bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi sonucunda bakım verme yükünün önemli ölçüde azalacağı ve psikolojik dayanıklılık düzeyinin de aynı oranda artacağı düşünülmektedir. Bu sonuçlara göre ebeveynlerin sorumlulukları artınca, çocuklarına

bakım vermek durumunda olmalarından dolayı günlük hayatlarında kısıtlılıklar yaşadıkça, iş gücü kaybı, maddi giderler gibi sorunlar oldukça ebeveynlerin bakım yükleri önemli oranda artmaktadır. Bu yükü arttıran birçok faktör bulunmaktadır. Bu nedenlerden dolayı da bakım yükünün artmasıyla beraber kişinin psikolojik dayanıklılık düzeyinde ve baş etme becerilerinde azalma olması neredeyse kaçınılmazdır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılığı arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla teknolojiye bağımlı 100 çocuğun ebeveynleriyle yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği toplam puan ortalaması 38.78 ± 12.12 (min.12; maks. 63) ve yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği toplam puan ortalaması 123.23 ± 18.43 tür (min.72; maks. 163). Ebeveynlerin bakım yükü ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki analiz edildiğinde negatif yönde ve orta düzeyde ilişki varlığı tespit edilmiştir.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin %74'ü kadın ve ebeveynlerin yaş ortalaması 35.65 ± 6.47 dır (min.26; maks. 56).
- Bu çalışmada ebeveynlerin %48'inin eğitim durumu lisedir ve %97'si evli olmakla birlikte, %49'unun ailesi 4 kişiden oluşmaktadır. Bu ailelerin %49'unun 2 çocuğu bulunmakta olup bu çocukların %47'sinde hastaneye yatan çocuk ailenin ikinci çocuğudur.
- Çalışmaya katılan ebeveynlerin %91'i ilçede yaşamaktadır. Bakım veren ebeveynlerin %67'sinin gelir düzeyi giderden az olmakla birlikte %76'sı ise herhangi bir işte çalışmamaktadır. Aynı zamanda ebeveynlerin %92'sinin herhangi bir kronik hastalığı yoktur. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %61'i 13 ay ve üzeri bir süredir çocuklarına bakım vermekte olup, %74'ü ise çocuğuna bakım verirken destek almaktadır.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verdiği çocuğunun teknolojiye bağımlı kalma süresi 31.13 ± 29.00 (min.2; maks. 120) ve hastanede kalma süresi 2.44 ± 1.40 aydır (min.1; maks. 8). Bakım veren ebeveynlerin çocuklarının %92'si kronik bir hastalığa sahipken, çocukların %89'unun hastalığı kalıcı niteliktedir.
- Ebeveynlerin öğrenim durumu, çocuk sayısı ve çocuğuna bakım verme süresi ile Bakım Yükü Ölçeği arasındaki ilişki incelendiğinde anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin; cinsiyeti, yaşadığı yer,

çalışma durumu, ebeveynin kronik hastalık varlığı, çocuğa bakım verirken destek veren kişinin varlığı ve gelir durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı fark olmadığı tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının hastalık durumu ve bağımlılık durumu ile Bakım Yükü Ölçeği toplam puan ortalaması arasında anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır.

- Ebeveynlerin çocuğuna bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir. Bunun yanı sıra ebeveynlerin cinsiyetleri, eğitim durumları, yaşadıkları yer, ebeveynlerin kronik hastalığa sahip olup olmamaları, ebeveynlerin gelir düzeyleri, çalışma durumları ve bakım verme konusunda kendisine destek olan kişinin varlığı ile yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği puanları arasında anlamlı bir fark belirlenmemiştir. Araştırmaya katılan çocukların hastalık durumu ve bağımlılık durumu ile için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan ortalaması arasında anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır.

Çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda;

- Ebeveynlerin bakım yüklerinin ve psikolojik dayanıklılık düzeylerinin düzenli aralıklarla değerlendirilmesi ve buna yönelik projeler yapılması,
- Bakım veren ebeveynlere düzenli aralıklarla ev ziyaretleri sağlanması ve bakım yükünü azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması,
- Evde bakım hizmetlerinin iyileştirilmesiyle ebeveynlerin bakım yüklerinin kısmen azaltılması ve bu şekilde sosyal yaşamının desteklenmesi,
- Ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının optimum düzeyde kalabilmesi ve diğer aile üyelerinin teknolojiye bağımlı çocuğun durumundan kötü etkilenmemesi için psikolojik destek sağlanması önerilmektedir.

7. KAYNAKÇA

1. Sönmez Düzkaya D., Bozkurt G, Yakut T. Yoğun Bakımdan Taburcu Olan Tıbbi Teknolojiye Bağımlı Çocuklara Verilen Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi. Arch Health Sci Res 2017, 4(3), 204-211.
2. Akçay Didişen N., Özdemir, H.N.Ç, Keskin, E. Teknolojiye Bağımlı Çocuk Ve Evde Bakım. J Pediatr Emerg Intensive Care Med 2017, 4, 123-129.
3. Amin Rs, Fitton Cm. Tracheostomy And Home Ventilation İn Children, Seminars İn Neonatology 8, 2003, 127- 135
4. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Technology- Dependent Children And Family Life. Social Policy Research Unit The University Of York, No.2003-02, 2003.
5. Koroğlu T, Bayrakçı B, Dursun D, Kendirli T, Yıldızdaş D, Karaböcüoğlu M. Çocuk Yoğun Bakım Birimleri İçin Kılavuz: Çocuk Acil Tıp Ve Yoğun Bakım Derneği Önerileri. Türk Pediatri Arşivi, 2006, 41,139-145.
6. Preutthipan A. Home Mechanical Ventilation İn Children. Indian J Pediatr 2015, 82 (9),852-859.
7. Ülgen Tekerek N, Dursun A, Akyıldız Bn. Çocuklarda Ev Tipi Mekanik Ventilasyon Uygulamaları: Erciyes Üniversitesi Deneyimi. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 2017;15 (1):28-33.
8. Aksoy H, Kahveci R, Şencan İ ve ark. Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bakış Ve Türkiye’deki Mevcut Durum. Turk Med J 2015, 7(2), 162-168.
9. Glenn R. Mesman, Phd, Dennis Z. Kuo, Md, Mhs, John L. Carroll, Md, & Wendy L. Ward, Phd, The Impact Of Technology Dependence On Children And Their Families, Journal Of Pediatric Health Care 2012, Volume 27, Number 6
10. Tracy Karen Mitchell Phd, Ma (Social Work), Bsc (Hons), Lucy Bray Phd, Msc, Ba Lucy Blake Phd, Mphil, Annette Dickinson Phd, Ma, Ba, Bernie Carter Phd, Bsc, „I Feel Like My House Was Taken Away From Me“: Parents' Experiences Of Having Home Adaptations For Their Medically Complex, Technology-Dependent Child, Health Soc Care Community 2022;30:E4639–E4651.

11. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent Or Nurse? The Experience Of Being The Parent Of A Technology-Dependent Child. J Advnurs 2005, Sep;51(5):456-64. Doi: 10.1111/J.1365-2648.2005.03522.X. Pmid: 16098162.
12. Caicedo C. Families With Special Needs Children: Familyhealth, Functioning, And Care Burden. J Am Psychiatr Nurses Assoc 2014, Nov-Dec;20(6):398-407.
13. Ateş B., Evde Mekanik Ventilatore Bağlı Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yüğü Ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi, yüksek lisans teziYozgat Bozok Üniversitesi -Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Ortak Yüksek Lisans Programı, 2019
14. Yıldırım Sarı H, Öztornacı Bö. Özel Sağlık Bakım Gereksinimi Olan Çocuklar: Teknolojiye Bağımlı Çocuklar. Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics 2016, 2(3).
15. Bradley, Rh, Parette Hp Jr, Vanbierliet A. Families Of Young Technology-Dependent Children And The Social Worker. [Teknolojiye Bağımlı Çocukların Aileleri Ve Sosyal Hizmetler].Soc Work Health Care 1995, 21, 23-37
16. Glendinning, C., Kirk, S., Guiffrida, A. E., &Lawton, D. Technology-Dependent Children In The Community: Definitions, Numbers And Costs 1. Child: Care, Health And Development 2001, 27(4), 321-334.
17. Tanır, K.M, Kuğuoğlu, S. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı, Sted 2006, 15(12), 214-218.
18. Kara G. Mekanik Ventilasyon Uygulanan Hastalarda Hemşirelik Bakım Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Bilim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği, 2018
19. Bacakoğlu A., Görmeyen Çocuklarda Benlik Kavramı Ve Rasyonel Düşüncenin Gelişiminde Rasyonel Duygusal Eğitimin Etkisi, Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi / Sosyal Bilimler Enstitüsü / Psikoloji Ana Bilim Dalı, 2002

20. Demir K. Mekanik Ventilatörlü Çocuk Hastalara Aspirasyon İşlemi Sırasında Uygulanan İşitsel Uyaranların Ağrı Ve Fizyolojik Parametreler Üzerindeki Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2019
21. Dikmen Y. Mekanik Ventilasyon Klinik Uygulama Temelleri. Ankara, Güneş Tıp Kitap Evleri, 2012.
22. Karakurt S. Noninvaziv Mekanik Ventilasyon. Marmara Medical Journal 2011, 24(1),44-58.
23. Kolbaşı B. 2013-2019 Yılları Arasında Pediatri Yoğun Bakım Ünitesinde Takip Edilen Trakeostomili Hastaların Değerlendirilmesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, 2020
24. Bozkurt Bt. 2000 İle 2013 Yılları Arasında Gazi Üniversitesi Hastanesinde Yatan Ve Total Parenteral Nutrisyon Uygulanan Çocuk Hastaların Değerlendirilmesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2016
25. Öztürk Z. 2013-2014 Yılları Arasında Parenteral Nutrisyon Uygulanan Hastaların İzlemi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2015
26. Koçhan E. Hemşirelerin Parenteral Ve Enteral Beslenme Uygulamalarına İlişkin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği, 2018
27. Karakaş G. Ostomili Çocukların Ebeveynlerinin Karşılaştıkları Güçlüklerin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, Bahçeşehir Üniversitesi, 2017
28. Harputlu D. Ürostomili Hasta Bakımı. Bulletin Of Urooncology 2015, 14, 8-12.
29. Uzşen, H., Binay, Ş., Gümüş, M., Başbakkal, Z. Stoması Olan Çocuk Hastalarda Hemşirelik Yaklaşımı. Hemşirelik Bilimi Dergisi 2019, 1(3), 39-45.

30. Tanyel Fc. Çocuklarda Stoma Endikasyonları, Tipleri Ve Cerrahi İle İlişkili Komplikasyonlar. Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics 2015, 1(1), 9-14.
31. Özer Hö. Web Tabanlı Hasta Eğitiminin Yaşam Kalitesine Etkisi: Kolostomi Ve ileostomili Hasta Eğitimi Örneği, doktora tezi, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, 2019
32. Muştu P. Evde Ventilatörle İzlenen Çocukların Bakım Vericilerine Uygulanan Eğitim Programının Etkinliğinin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, 2019
33. Smith, G., Hilliard, T. Organizing Home Ventilation. Paediatrics And Child Health Journal 2010, 21(5), 224-229.
34. Toomey, S. L., Peltz, A., Loren et all. Potentially Preventable 30-Day Hospital Readmissions At A Children's Hospital. Pediatrics 2016, 138(2), 1-9.
35. Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt-2. (9. Baskı.) Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 2011
36. Spratling, R. Defining Technology Dependence İn Children And Adolescents. West J Nursr Es. 2015, 37, 634-51.
37. Toly, Vb., Mussil, Cm. Factors Related To Depressive Symptoms İn Mothers Of Technology-Dependent Children. Issues İn Mental Health Nursing 2015, 36 (7), 518-27
38. Cimete, G. Evde Bakım Hemşireliği. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 2008, 6(4), 47-53
39. Dünya Sağlık Örgütü. Home-Based And Long-Term Care. Home Care Issues And Evidence, 1-3, 1999
40. Ergun, A. D. Evde Bakımın Kapsamı, Ş. Konak (Editör). Sosyal, Ruhsal Ve Medikal Yönleriyle Evde Bakım. Birinci Baskı. Ankara. Kongre Kitabevi, 2016, 3-10.
41. Piper, A. Discharge Planning And Management For Patients With Chronic Respiratory Failure Using Home Mechanical Ventilation. Breathe 2010, 6, 322-333.

42. Düzkaya, Sd., Bozkurt, G. Yoğun Bakım Hastasının Evde Bakımı. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi 2012, 16(1), 21-28.
43. Akcan, A.B., Dursun, O., Pediatrik Trakeotomi Ve Evde Bakımı. Kbb Forum, 9(3), 70-77, 2010
44. Can, Ös., Ünal, N. Evde Bakım Ve Tedavi. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 2008, 6(4), 6-13.
45. Yentür, E. Evde Enteral Ve Parenteral Beslenme. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 2008, 6(4), 28-33.
46. Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan S., Kapucu S., Özer, Z. Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmet Gereksinimleri. Dicle Tıp Dergisi 2011, 38(1), 57-65.
47. Gültekin, G., Baran, G. Hastalık Ve Çocuk. Aile Ve Toplum Dergisi 2005, 2(8), 1-8.
48. Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., Craig, Jc. Parental Perspectives On Caringfor Child With Chronic Kidney Disease: An İn-Depth İnterview Study. Care, Health & Development 2010, 36, 549-557. 60
49. Baysal, Zb. Kronik Hastalıkların Çocuk Ve Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri. Türk Psikiyatri Dergisi 1993, 4(4), 273-280.
50. Er, M. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar Ve Kardeşler. Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Dergisi 2006, 49, 155-168.
51. Yavaş, İ., Söhmen, G., Söhmen, T. Kronik Ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi, Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 1994, 1(2), 96-103.
52. Gül, E. Bayat, M. Diyabetli Çocukların Kardeşlerinin Yasadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Dergisi 2005, (Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı): 7-12.
53. Törüner, E., Büyükgönenç, L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Ankara: Gökçe Ofset, 2012
54. Ayar, G., Şahin Ş., Yazıcı, Mu., Gündüz, Rc., Yakut, Hi, Demirel, F. Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi 2015, 1, 12-17.

55. Özer, Ö., Şantaş, F. Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri Ve Finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012, 3(2), 96-103.
56. Arbernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining Distinct Caregiver Subpopulations By İntensity Of End-Of-Life Care Provided. *Palliative Medicine* 2009, 23;66-79.
57. Gönül, K., Yüksel, Ç. Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular, *Eğitim Fakültesi Dergisi* 2006, 7, 95-112.
58. İnci Hf, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği“nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilim. Derg.* 2008, 11(4); 85-95
59. Friberg O, Barlaug D, Martinussen M, Rosenvinge J H, Hjemdal O. “Resilience İn Relation To Personality And İntelligence”. *International Journal Of Methods İn Psychiatric Research* 2005, 14(1): 29-42.
60. Basım Hn, Çetin F. “Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği“nin Güvenilirlik Ve Geçerlilik Çalışması”, *Türk Psikiyatri Dergisi* 2011, 22(2): 104-114.
61. Karakul, A., Kıratlı, D., Akgül, E. A., & Çelik, T. The Experiences Of Parents Of Children İn Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *Journal Of Pediatric Nursing* 2022, 67, 107-115.
62. Foster, C. C., Shaunfield, S., Black, L. E., Labellarte, P. Z., & Davis, M. M. Improving Support For Care At Home: Parental Needs And Preferences When Caring For Children With Medical Complexity. *Journal Of Pediatric Health Care* 2022, 36(2), 154-164.
63. Meaghann S. Weaver, Kim Mooney-Doyle, Katherine Patterson Kelly et all. The Benefits And Burdens Of Pediatric Palliative Care And End-Of-Life Research: A Systematic Review, *Journal Of Palliative Medicine*.Aug 2019, 915-926.
64. Matsuzawa, A., Arai, J., Shiroki, Y., & Hirasawa, A. Healthcare For Children Depend On Medical Technology And Parental Quality Of Life İn Japan. *Pediatrics International* 2022, 64(1), E15006.

65. Camargos Ana Cristina Resende, Lacerda Tatiana Teixeira Barral De, Viana Sabrina Oliveira et all. Avaliação Da Sobrecarga Do Cuidador Decrianças Com Paralisia Cerebral Através Da Escala Burden Interview, Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife 2009, 9 (1): 31-37, Jan. / Mar.
66. Macedo, E. C., Silva, L. R. D., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. Burden And Quality Of Life Of Mothers Of Children And Adolescents With Chronic Illnesses: An Integrative Review. Revista Latino-Americana De Enfermagem 2015, 23, 769-777.
67. Aslan F., Kalıtsal Metabolik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi, Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, T.C. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, 2021
68. Turğut A., Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yüğü Ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, T.C. İstanbul Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, 2019
69. Akbulak M. Pediatrik Palyatif Bakım Merkezlerinde Tedavi Gören Hastaların Özellikleri Ve Onlara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüğüleri Ve Tükenmişlik Durumları, Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Kliniği, 2022
70. Gursoy, T. R., Eyuboglu, T. S., Aslan, A. T. et all. The Associations Between The Clinical Course Of Children With Tracheostomy And Their Mothers' Depression, Burnout, Burden, And Self- Esteem. Journal Of Clinical Nursing 2022.
71. Karakaya E. 0-2 Yaş Arası Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Annelerin Bakım Yüğü İle Psikolojik Sağlık Düzeylerinin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, T.C. Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, 2022
72. Prieto, V., Rozmus, C., Cohen, E., Lobiondo-Wood, G. Caregiver Burden, Caregiving Satisfaction, And Health-Related Quality Of Life Among

- Caregivers Of Children With Medical Complexity. *Pediatric Nursing* 2022, 48 (3), 111-121.
73. Duman H. Konya İlinde Evde Bakım İhtiyacı Olan Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Yükünün, Yaşam Kalitesinin Ve Bunlarla İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi, *Tıpta Uzmanlık Tezi*, Konya, T.C. Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, 2019
74. Graaf, G., Baiden, P., Keyes, L., & Boyd, G. Barriers To Mental Health Services For Parents And Siblings Of Children With Special Health Care Needs. *Journal Of Child And Family Studies* 2022, 31(3), 881-895.
75. Dogbe, J. A., Kyeremateng, J. D., Opoku, M. P., Nketsia, W., & Hammond, C. „There Is Family Tension, But They Understand...“: Familial And Sibling Relationships Following The Diagnosis Of Cerebral Palsy In Children In Ghana. *International Journal Of Developmental Disabilities* 2022, 68(1), 35-46.
76. Abrams, H. R., Leeds, H. S., Russell, H. V., & Hellsten, M. B. Factors Influencing Family Burden In Pediatric Hematology/Oncology Encounters. *Journal Of Patient-Centered Research And Reviews* 2019, 6(4), 243.
77. Park, E. Y. Parental Caregiving Burden, Depression, Social Support, And Life Satisfaction: A Multigroup Analysis Of Social Support For Parents Of Young Children With Brain Lesions. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2022, 65(3), 227-237.
78. Boyden, J. Y., Hill, D. L., Nye, R. T., Bona, K., Johnston, E. E., Hinds, P., ... & Ppcrn Share Project Group. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, And Child Symptoms. *Journal Of Pain And Symptom Management* 2022, 63(2), 271-282.
79. Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. Family Experiences With Palliative Care For Children At Home: A Systematic Literature Review. *Bmc Palliative Care* 2020, 19, 1-19.
80. Park, G. A., Lee, O. N. The Moderating Effect Of Social Support On Parental Stress And Depression In Mothers Of Children With Disabilities. *Occupational Therapy International* 2022.

81. Budak M , Geçkil E. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Verme Yükü İle Anksiyete-Depresyon Düzeyinin Belirlenmesi. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2020; 11(3):391-399.
82. Patel, A. D., Arya, A., Agarwal, V.et all. Burden Of Care And Quality Of Life İn Caregivers Of Children And Adolescents With Autism Spectrum Disorder. Asian Journal Of Psychiatry 2022, 70, 103030.
83. Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. Lived Experiences Of Parents Caring For A Child With A Life-Limiting Condition İn Australia: A Qualitative Study. Palliative Medicine 2016, 30(10), 950–959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>.
84. Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-Van Meeteren, A. Y. Et all. Parental Experiences And Coping Strategies When Caring For A Child Receiving Paediatric Palliative Care: A Qualitative Study.European Journal Of Pediatrics 2019, 1-11. <https://doi.org/10.1007/S00431-019-03393-W>.
85. Uçar M., Serebral Palsi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Annelerin Ve Tipik Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik Dayanıklılık Ve Ebeveyn Yeterlilik Düzeylerinin Karşılaştırılması, Yüksek Lisans Tezi, T.C. İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı, 2021
86. Özer E. 2-6 Yaş Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Psikolojik Dayanıklılıkları İle Evlilik Uyumu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Aile Eğitimi Ve Danışmanlığı Anabilim Dalı Aile Eğitimi Ve Danışmanlığı Programı, 2021
87. Akbuğa S. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerde Ebeveyn Öz Yeterliği: Bilinçli Farkındalık Ve Psikolojik Dayanıklılığın Yordayıcı Rolü, Yüksek Lisans Tezi, T.C. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik Ve Psikolojik Danışma Eğitimi Bilim Dalı, 2022
88. Tuğçe Durgut, 3-6 Yaş Grubu Kanser Hastası Çocukların Ebeveynlerinde Öz Duyarlık Psikolojik Dayanıklılık Ve Depresif Belirtiler, yüksek lisans tezi,

İstanbul, Türkiye Cumhuriyeti Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2021

89. Bulut G. Yetişkinlerde Psikolojik Sağlamlık İle Sosyal Zekâ Seviyesi Ve Kişilerarası Duyarlılık Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, T.C İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik Ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, 2021
90. Gürses D., Annelerin Psikolojik Dayanıklılık Düzeyleri Ve Duygu Sosyalleştirme Stratejileri İle 48-72 Aylık Çocukların Duygu Düzenleme Becerileri Arasındaki İlişki, Klinik Psikoloji Yüksek Lisans Programı, İstanbul, Işık Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, 2022
91. Parmaksız, İ. İyimsizlik, Özgeçmiş Ve Medeni Durumun Psikolojik Dayanıklılık Üzerindeki Etkileri. Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2020, 48, 285-302. Doi 10.9779/Pauefd.576186
92. Aksoy H., Annelerin Psikolojik Sağlamlık Düzeyleri İle Okul Öncesi Dönem Çocuklarının Psikolojik Sağlamlık Düzeyleri Ve Akademik Destek Becerileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 2022
93. Luo, Y. H., Li, W. H. C., Cheung, A. T., Ho, L. L. K., Xia, W., He, X. L., ... & Chung, J. O. K. Relationships Between Resilience And Quality Of Life In Parents Of Children With Cancer. Journal Of Health Psychology 2022, 27(5), 1048-1056.
94. Quast, L. F., Turner, E. M., Mccurdy, M. D., & Hocking, M. C. Health-Related Quality Of Life In Parents Of Pediatric Brain Tumor Survivors At The End Of Tumor-Directed Therapy. Journal Of Psychosocial Oncology 2016, 34(4), 274-290.
95. Krakouer, J., Wise, S., & Connolly, M. "We Live And Breathe Through Culture": Conceptualising Cultural Connection For Indigenous Australian Children In Out-Of-Home Care. Australian Social Work 2016, 71(3), 265-276.
96. Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagaki, M. Family Resilience Elements Alleviate The Relationship Between Maternal

Psychological Distress And The Severity Of Children's Developmental Disorders. *Research In Developmental Disabilities* 2018, 83, 91-98.

97. Eshaghian-Dorcheh, A., Zandi, M., Rassouli, M., Tahmasebi, M. The Lack Of Systematic Training For Health Care Providers, A Challenge For Providing Pediatric Palliative Home Care: A Comparative Study. *International Journal Of Pediatrics* 2019, 7(5), 9481–9496.
98. Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khiyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N., & Toghroli, R. A Comparative Study On The Quality Of Life And Resilience Of Mothers With Disabled And Neurotypically Developing Children In Iran. *Heliyon* 2021, 7(6), E07285.
99. Sobotka, S. A., Lynch, E., Quinn, M. T., Awadalla, S. S., Agrawal, R. K., & Peek, M. E. Unmet Respite Needs Of Children With Medical Technology Dependence. *Clinical Pediatrics* 2019, 58(11-12), 1175-1186.

8. EKLER

EK 1. Tanıtıcı Bilgi Formu

1. Yaşınız.....
2. Cinsiyetiniz nedir? () Kadın () Erkek
3. Öğrenim durumunuz nedir? ()Ortaöğretim ()Lise () Ön lisans () Lisans ve üzeri
4. Medeni durumunuz nedir? () Evli () Bekar
5. Aileniz kaç kişiden oluşuyor?.....
6. Kaç çocuğunuz var?
7. Hastanede yatan çocuğunuz kaçınıcı çocuk?...
8. Nerede yaşıyorsunuz? () İl () İlçe () Köy
9. Gelir düzeyiniz nedir? () Gelir gidere denk () Gelir giderden az () Gelir giderden fazla
10. Şu anda çalışıyor musunuz? () Evet ()Hayır
- 11.Kronik bir hastalığınız (Şeker hastalığı, Yüksek tansiyon, Kalp hastalığı, epilepsi vb.) var mı? () Var ()Yok
12. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili, bakım verme konusunda size destek olan kişiler var mı? () Var ()Yok
13. Hastanıza verdiğiniz bakım ile ilgili bir eğitim aldınız mı? () Evet ()Hayır
14. Hastanıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? () 6 aydan az ()6-12 ay () 13 ay ve üzeri
- 15.Çocuğın tanısı:.....
- 16.Hastalık () Akut ()Kronik
- 17.Çocuğın teknolojiye bağımlı olma süresi:.....
- 18.Çocuğın bağımlılık durumu: ()Kalıcı ()Geçici
- 19.Çocuğın hastanede kalma süresi:
20. Çocuğın bağımlı olduğu teknolojik alet sayısı:
21. Çocuğın bağımlı olduğu tıbbi teknoloji:.....

EK 2. Bakım Verme Yükü Ölçeği

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK 3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi İzni

EK 4. Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği psikolojik dayanıklılığı kişisel uyumdestekleyen pozitif bir kişilik özelliği olarak ele almaktadır. Böylece özellikle ruhsal sağlığın tekrarkazanılması ve sürdürülmesinde temel koruyucu faktörlerin neler olduğunu belirlemeyi amaçlamaktadır. Aşağıda doldurulmalı gruplar halinde cümleler verilmektedir ve yanlarında 5 kutucuk bulunmaktadır. Bu cümlelerden kendinizi hangi boyuta yakın olarak görüyorsanız, yakınlık derecesine göre cevapların yanındaki kutucuklara yalnızca "x" işareti koyunuz.

Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği

1. Beklenmedik bir olay olduğunda...						
Her zaman bir çözüm bulurum						Çoğu kez ne yapacağımı kestiremem
2. Gelecek için yaptığım planların...						
Başarılması zordur						Başarılması mümkündür
3. En iyi olduğum durumlar şu durumlardır...						
Ulaşmak istediğim açık bir hedefim olduğunda						Tam bir günlük boş bir vakrim olduğunda
4. ...olmaktan hoşlanıyorum						
Diğer kişilerle birlikte						Kendi başıma
5. Ailemin, hayatta neyin önemli olduğu konusundaki anlayışı...						
Benimkinden farklıdır						Benimkiyle aynıdır
6. Kişisel konuları ...						
Hiç kimseyle tartışmam						Arkadaşlarımla/Aile-üleriyle tartışabilirim
7. Kişisel problemlerimi...						
Çözmem						Nasıl çözebileceğimi bilirim
8. Gelecekteki hedeflerimi...						
Nasıl başaracağımı bilirim						Nasıl başaracağımdan emin değilim
9. Yeni bir işe/projeye başladığımda ...						
İleriye dönük planlama yapmam, derhal işe başlarım						Ayrıntılı bir plan yapmayı tercih ederim
10. Benim için sosyal ortamlarda rahat/esnek olmak						
Önemli değildir						Çok önemlidir
11. Ailemle birlikteyken kendimi ... hissedirim						
Çok mutlu						Çok mutsuz
12. Beni ...						
Bazı yakın arkadaşlarımla/aile üyelerim cesaretlendirebilir						Hiç kimse cesaretlendiremez
13. Yeteneklerim...						
Olduğuna çok inanırım						Konusunda emin değilim
14. Geleceğimin ... olduğunu hissediyorum						
Ümit verici						Belirsiz
15. Şu konuda iyiyimdir...						
Zamanımı planlama						Zamanımı harcamam
16. Yeni arkadaşlık konusu ... bir şeydir						
Kolayca yapabildiğim						Yapmakta zorlandığım

Yetişkinler İçin Dayanıklılık Ölçeği Devamı

17. Ailem şöyle tanımlanabilir ...	Birbirinden bağımsız	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Birbirine sıkı biçimde kenetlenmiş
18. Arkadaşlarımın arasındaki ilişkiler ...	Zayıftır	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Güçlüdür
19. Yarğlarım ve kararlarım ...	Çok fazla güvenmem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tamamen güvenirim
20. Geleceğe dönük amaçlarım ...	Belirsizdir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	İyi düşünülmüştür
21. Kurallar ve düzenli alışkanlıklar ...	Günlük yaşamımda yoktur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Günlük yaşamımı kolaylaştırır
22. Yeni insanlarla tanışmak ...	Benim için zordur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Benim iyi olduğum bir konudur
23. Zor zamanlarda, ailem ...	Geleceğe pozitif bakar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Geleceği umutsuz görür
24. Ailemden birisi acil bir durumda karşılaştığında...	Bana hemen haber verilir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bana söylenmesi bir hayli zaman alır
25. Diğerleriyle beraberken	Kolayca gülerim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nadiren gülerim
26. Başka kişiler söz konusu olduğunda, ailem şöyle davranır:	Birbirlerini desteklemez biçimde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Birbirlerine bağlı biçimde
27. Destek alırım	Arkadaşlarımdan/aile üyelerinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hiç kimseden
28. Zor zamanlarda ... eğilimim vardır	Her şeyi umutsuzca gören bir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beni başarıya götürebilecek iyi bir şey bulma
29. Karşılıklı konuşma için güzel konuların düşünülmesi, benim için ...	Zordur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kolaydır
30. İhtiyacım olduğunda ...	Bana yardım edebilecek kimse yoktur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Her zaman bana yardım edebilen birisi vardır
31. Hayatımdaki kontrol edemediğim olaylar (ile) ...	Başta çıkmaya çalışırım	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sürekli bir endişe/kaygı kaynağıdır
32. Ailemde günü severiz ...	İşleri bağımsız olarak yapmayı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	İşleri hep beraber yapmayı
33. Yakın arkadaşlarım/aile üyeleri ...	Yeteneklerimi beğenirler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yeteneklerimi beğenmezler

EK 5. YetiŐkinler iin Psikolojik Dayanıklılık leĐi İzni

EK 6. Etik Kurul İzni

EK 7. KURUM İZİNİ

9. ÖZGEÇMİŞ