

ORIGINAL ARTICLE / ORJİNAL MAKALE

Tıbbi Teknolojiye Bağımlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü ve
Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi
Investigation of The Relationship Between Care Burden and Psychological Resilience
of Parents with Medical Technology-Dependent Children

 Şerife Sevde Gürbüz¹,  Atiye Karakul²,  Hatice Yıldırım Sarı³

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi, İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

² Doç. Dr., Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Mersin, Türkiye

³ Prof. Dr., İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

Geliş: 31.03.2023, **Kabul:** 19.12.2023

Öz

Giriş: Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü artmakta ve duygusal zorluklar yaşamaktadır.

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 ve yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği toplam puan ortalaması 123.23±18.43'tür. Ebeveynlerin öğrenim durumu ve çocuğuna bakım verme süresi ile Bakım Yükü Ölçeği arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir (p<0.05). 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: Bakım Yükü, Ebeveyn, Teknolojiye Bağımlı Çocuk, Psikolojik Dayanıklılık

Sorumlu Yazar: Atiye KARAKUL, Doç. Dr., Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Mersin, Türkiye. **Email:** atyekarakul@gmail.com, **Telefon:** +90 324 600 00 33 .

Nasıl Atıf Yapılmalı: Gürbüz ŞŞ, Karakul A, Sarı HY. Tıbbi Teknolojiye Bağımlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Etkili Hemşirelik Dergisi. 2024;17(2): 232-242.

Journal of Nursing Effect published by Cetus Publishing.



Journal of Nursing Effect 2024 Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License

Abstract

Background: The care burden of parents with technology-dependent children increases and they experience emotional difficulties.

Objectives: It was aimed to examine the relationship between the burden of care and psychological resilience of parents who have children dependent on medical technology.

Methods: 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. Introductory Information Form, Caregiver Burden Scale and Psychological Resilience Scale were used to collect the data.

Results: The total mean score of the caregiving burden scale of the parents participating in the study was 38.78 ± 12.12 and the total mean score of the psychological resilience scale for adults was 123.23 ± 18.43 . 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 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 to evaluate the care burden and psychological resilience levels of parents and to make projects for this purpose.

Keywords: Care Burden, Parent, Technology-dependent Children, Resilience

GİRİŞ

Geçtiğimiz yüzyıl boyunca tıp dünyasında birçok gelişme yaşanmıştır. Bu gelişmeler günümüzde tıp dünyasında birçok teknolojik cihazın ortaya çıkmasını ve geliştirilmesini sağlamıştır (Düzkaya, Bozkurt ve Yakut, 2017; Didişen, Özdemir ve Keskin, 2017). Ortaya çıkan ve geliştirilen bu teknolojik cihazlarla bakım yükü olan çocukların yaşam sürelerinin artırılması hedeflenmiştir. Bu nedenle kronik hastalığı ve başka birçok kompleks sağlık problemi olan bu çocukların sayılarında artış olmuş ve buna bağlı olarak yoğun bakıma yatış süreleri de uzamıştır (Heaton ve ark., 2003). Yaklaşık son 40 yıldaki teknolojik ilerlemeler ve artan tecrübeler neticesinde Çocuk Yoğun Bakım Ünitelerindeki (ÇYBÜ) morbidite oranı artmış ve mortalite oranları da en aza indirgenmiştir. Artan morbidite ile kronik solunum yetmezliği olan çocuk hastanın tedavi ve bakım sürecinde mekanik ventilatör ile solunum desteği önerilmektedir (Tekerek, Dursun ve Akyıldız, 2017).

Hastaların ÇYBÜ’de sürekli bakıma ihtiyaç

duyması ile sınırlı sayıda olan mevcut yataklar meşgul edilmeye başlanmıştır. Bununla birlikte çocuk yoğun bakımda tedavi ve bakım masraflarının artmasına ve hastane maliyetinin yükselmesine neden olmuştur (Tekerek, Dursun ve Akyıldız, 2017). Dolayısıyla hastanın bakım yükünde de artış söz konusudur. Mevcut olan yoğun bakımlardaki yatakları daha verimli kullanmak, yoğun bakımdaki yatış süresinin uzun olmasına bağlı morbidite, mortalite ve hastane giderlerini en aza indirmek, fiziksel aktivite kapasitesini yükseltmek, solunum fonksiyonlarını korumak ve yaşam kalitesini artırmak için acil durum ve hayati fonksiyonları iyileşen, stabil yoğun bakım hastasının evde bakımı önerilmektedir (Düzkaya, Bozkurt ve Yakut, 2017)

Teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımları aile yaşamını ve aile bireylerini çeşitli boyutlarda etkileyebilmektedir (Sarı ve Öztornacı, 2016). Teknolojiye bağımlı çocuklar ve ebeveynleri çok sayıda duygusal ve sosyal zorluklara ve stres etkenine katlanmaktadır (Park, 2022). Ebeveyn normal yaşantılarına ek olarak çocuklarının

teknolojisini takip etme ve çocuklarının semptomlarını izleme ve tıbbi cihazlarla dolu bir evde yaşamak durumundadır. Bu gibi etkenler ve yüksek ekonomik maliyetler nedeniyle yoğun stres altında olan ebeveynlerde sıklıkla sosyal izolasyon, uyku yetersizliğı gibi sorunlar görülebilmektedir (Gürsoy ve ark., 2022; Prieto, Rozmus, Cohen ve Lobiondo-Wood, 2022).

Teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleri evin fiziksel görünüşünün ve evdeki seslerin değıştiğini, evin ev gibi görünmediğini ancak çocukları için buna değer olduğunu ifade etmişlerdir (Matsuzawa et al., 2022). Ebeveynler evde teknolojiye bağımlı çocuklarına bakım verirken ebeveynlik rolü yanında çocuklarının sağlık bakım gereksinimlerini de kendilerinin karşıladıklarını ifade etmişlerdir (Karakul ve ark., 2022). Ebeveynlerin fiziksel olarak yorgun olduğu, kendilerine zaman ayıramadığı, zihinsel olarak endişeli, kaygılı, umutsuz oldukları, hatırlama ve işlere odaklanmada zorluk yaşadıkları, çocuğun ilaçları, tedavileri, yan etkiler konusunda endişeli oldukları ve çocuğun geleceğı ve aile üyelerine etkisi konusunda anksiyete yaşadıkları saptanmıştır (Caicedo, 2014).

AMAÇ

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

Araştırma Sorusu

Teknolojiye bağımlı çocuğı olan ebeveynlerin bakım yükü nasıldır?

Teknolojiye bağımlı çocuğı olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıkları nasıldır?

Teknolojiye bağımlı çocuğı olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasında ilişki var mıdır?

YÖNTEM

Araştırmanın Tipi

Bu çalışma tanımlayıcı türde yapılmıştır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma, Mayıs 2021-Aralık 2022 tarihleri arasında İzmir’de bulunan bir üniversitenin Çocuk Hastanesinde yürütülmüştür.

Araştırmanın Evreni/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 çocuğı olan ve çocuğı primer bakım veren 100 ebeveyn ile yüz yüze görüşülerek ya da telefonla iletişim kurularak çalışma yürütülmüştür.

Dahil edilme kriterleri:

Çocuğı primer bakım veren ebeveyn olması,

Araştırmaya dahil olmaya gönüllü olması,

Ebeveynin 18 yaş ve üzerinde olması,

Ebeveynin Türkçe konuşup, yazabilmesi,

Çocuğunun en az 21 gün tıbbi teknolojiye bağımlı halde evde bakım görmesi.

Dışlama kriterleri:

Çocuğun <1 ve >18 yaş olması,

Çocuğun tıbbi teknolojiye bağımlı olmaması,

Ebeveyn ile iletişim sağlanamaması.

Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin elde edilmesinde; “Tanıtıcı Bilgi Formu”, ebeveynlerin bakım verme

yükünün belirlenmesi için “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve psikolojik dayanıklılık düzeyini ölçmek için “Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği” kullanılmıştır.

Tanıtıcı Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından oluşturulan tanıtıcı bilgi formunda ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve bakım verme ile ilgili özelliklere ilişkin değerlendirme soruları yer almaktadır. Form toplam 21 sorudan oluşmaktadır.

Bakım Verme Yükü Ölçeği

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından (1980) geliştirilmiş olup 2006 yılında da İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek, bakım gereksinimi olan bireyin bakım vericilerinin yaşadığı stresi ölçmektedir. Ölçek beşli likert tipinde olup 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesi asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklindedir. 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 olduğunu bildirmektedir (Zarit, Reeve ve Bach-Peterson 1980; İnci ve Erdem, 2008). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.87 tespit edilmiştir. Ölçek kullanımı için yazardan mail yolu ile izin alınmıştır.

Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

Friborg ve arkadaşları (2003) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik 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 güvenirlik katsayısı 0.86'dır. Ölçekten

alınan puanlar arttıkça psikolojik dayanıklılık artmaktadır (Friborg ve ark., 2003; Basım ve Çetin, 2011). Yapılan bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.93 tespit edilmiştir. Ölçek kullanımı için yazardan mail yolu ile izin alınmıştır.

Veriler, Mayıs 2021-Aralık 2022 tarihleri arasında 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.

Verilerin Değerlendirmesi

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 21.0) 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 OneWay ANOVA testleri kullanılmıştır. Ölçekler arasındaki ilişkiyi analiz edebilmek için ise Pearson Korelasyon analizi kullanılmıştır. Verilerin istatistiksel anlamlılığı $p \leq 0.05$ düzeyinde incelenmiştir.

Araştırmanın Değişkenleri

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

Bağımsız değişkenler: Sosyodemografik ve bakım verme ile ilgili özellikler

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülebilmesi için bir üniversitenin girişimsel olmayan etik kurulundan (Karar No:0174, Tarih, 01.04.2021) izin

alınmıştır. Araştırmanın yürütüldüğü hastaneden uygulama izni alınmıştır (Sayı No: E-69586843-600-432364, Tarih, 29.11.2021). Araştırmaya katılan ebeveynlerden sözlü onam alınmıştır. Araştırmanın tüm basamaklarında araştırma ve yayın etiğine uyulmuştur.

BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 35.65 ± 6.47 'dir (min.26; maks. 56). Çalışmada yer alan ebeveynlerin %74'ü kadın olup, %48'inin eğitim durumu lisedir. Bakım veren ebeveynlerin %97'si evli olmakla birlikte, %49'unun ailesi dört kişiden oluşmaktadır. Ailelerin %49'unun iki çocuğı 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 çocuğına bakım verirken destek almaktadır (Tablo 1).

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

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

Özellikler	n	%
Cinsiyet		
Kadın	74	74.0

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

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 çocuk kaçmıcı çocuk		
1	41	41.0
2	47	47.0
3	11	11.0
4	1	1.0
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
Toplam	100	100.0

Tablo 2. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Bilgilerin Dağılımı

Özellikler	n	%
Çocuğun tanısı		
Genetik	22	22.0
Travma	16	16.0
Nörolojik sistem hastalığı	32	32.0
Sindirim sistemi hastalığı	4	4.0
Kardiyovasküler sistem hastalığı	15	15.0
Solunum sistem hastalığı	5	5.0
Onkolojik sistem hastalığı	5	5.0
Boşaltım sistemi hastalığı	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		
VAD *	3	3.0
Hemodiyaliz	1	1.0
MV**	17	17.0
VAD* ve MV**	1	1.0

Tablo 2. Çocuklara İlişkin Tanıtıcı Bilgilerin Dağılımı

MV** ve NG***	10	10.0
VAD*, MV** ve NG***	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
MV** ve şant	1	1.0
Toplam	100	100.0

*VAD: Ventrikül destek cihazı, **MV: Mekanik Ventilator, ***NG: Nazogastrik tüp, ****PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanının karşılaştırılması Tablo 3'te gösterilmiştir. Ebeveynlerin öğrenim durumu, çocuk sayısı ve çocuğuna bakım verme süresi ile Bakım Yüğü Ölçeği puanı arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Ebeveynlerin çocuğuna bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanı arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 3).

Tablo 3. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeği Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Bakım Yüğü Ölçeği toplam puan		Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel değer	X±SD	İstatistiksel değer
Cinsiyet				
Kadın	38.4±12.3	Z: .283	123.3±18.8	t: .135
Erkek	39.6±11.8	p: .777	122.8±17.4	p: .893
Çocuk sayısı				
1	31.1±8.9	X²:8.11.642 p: .009	128.6±18.0	F:1.297 p: .280
2	40.3±11.5		122.4±19.0	
3	40.9±14.9		121.9±17.1	
4	43.8±7.6		113.5±18.1	
Öğrenim durumu				
Ortaöğretim	39.2±14.4	X²:8.550 p: .036	120.2±18.4	F:2.277 p: .085
Lise	41.3±11.5		120.1±18.0	
Ön lisans	32.4±7.5		128.4±11.8	
Lisans ve üstü	35.9±12.0		131.9±21.7	
Yaşanılan yer				
İlçe	39.1±12.0	Z: -.964 p: .335	123.2±18.7	t: .039 p: .969
İl	35.4±13.0		123.0±15.1	
Aile gelir durumu				
Gelir giderden az	37.8±12.8	Z: -1.405 p: .160	124.4±18.4	t: .993 p: .323
Gelir gidere eşit ve üstü	36.9±10.2		120.5±18.4	
Çalışma durumu				
Evet	38.9±12.5	Z: -.101 p: .920	125.2±18.9	t: .601 p: .549
Hayır	38.7±12.0		122.6±18.3	

Tablo 3. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeği Puanının Karşılaştırılması

Kronik hastalık varlığı				
Evet	34.5±13.92	Z:-.814	122.3±14.4	t:-.136
Hayır	39.1±11.96	p:.416	123.3±18.8	p:.892
Çocuğun bakımı için destek kişi varlığı				
Evet	38.5±12.17	Z:-.315	124.7±18.5	t:1.366
Hayır	39.3±12.20	p:.753	119.0±17.7	p:.175
Çocuğuna bakım verme süresi				
6 aydan az	40.75±11.9	X²:18.159	125.1±15.24	F:5.633
6-12 ay	30.7±6.8		131.6±14.1	
13 ay ve üzeri	42.5±12.4		118.6±19.3	
		p:.000		p:.005

*t: Bağımsız gruplarda t testi, **F: OneWay ANOVA, ***X²:Kruskall Wallis testi, Z: Mann-Whitney U

Araştırmaya katılan çocukların tanıtıcı özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasındaki farkın karşılaştırılması Tablo 4'te gösterilmiştir.

Ebeveynlerin çocuğuna bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanı arasında anlamlı fark saptanmıştır (Tablo 4).

Tablo 4. Çocukların Bazı Tanıtıcı Bilgileri ile Bakım Yüğü Ölçeği Puanının Karşılaştırılması

Özellikler	Bakım Yüğü Ölçeği toplam puan		Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan	
	X±SD	İstatistiksel değer	X±SD	İstatistiksel değer
Hastalık durumu				
Akut	42.9±11.7	Z:-1.840	119.8±16.5	t:-.983
Kronik	37.6±12.0	p:.066	124.1±18.9	p:.328
Bağımlılık durumu				
Kalıcı	39.3±12.2	Z:-1.290	122.8±18.9	t:-.613
Geçici	34.1±10.3	p:.197	126.4±14.3	p:.541
Teknolojiye bağımlılık düzeyi				
Yalnız bir cihaza bağımlı olma	37.7±9.0	Z:-.114	123.9±14.4	t:.188
Birden fazla cihaza bağımlı olma	39.0±12.8	p:.909	123.0±19.4	p:.851

*t: Bağımsız gruplarda t testi, *Z: Mann-Whitney U

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yüğü 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 yüğü ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki incelendiğinde

negatif yönde ve orta düzeyde bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği alt boyutları (sosyal yeterlik ve sosyal kaynaklar, gelecek algısı, kendilik algısı, aile uyumu) arasındaki ilişki Tablo 5'te gösterilmiştir.

Tablo 5. Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinden Alınan Puanlar Arasındaki İlişki

	Bakım Verme Yüğü Ölçeği toplam puan	
Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puan	r	-.67
	p	.000
Yapısal alt boyut	r	-.37
	p	.000
Gelecek algısı alt boyut	r	-.67
	p	.000
Aile uyumu alt boyut	r	-.40
	p	.000

Tablo 5. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđinden Alınan Puanlar Arasındaki İlişki

Kendilik algısı alt boyut	r	-.66
	p	.000
Sosyal yeterlik alt boyut	r	-.59
	p	.000
Sosyal kaynaklar alt boyut	r	-.41
	p	.000

*: Pearson korelasyon analiz testi

TARTIŞMA

Temel bakım ihtiyaçlarını kendisi karşılayamayan çocukların bakımı diğer sağlıklı çocukların bakımına göre daha zor ve ebeveynlerin bakım sürecinde birçok alanda güçlük yaşamasına neden olabilmektedir (Karakul ve ark., 2022). Bu nedenle tıbbi teknolojiye bağımlı çocuđu olan ebeveynlerin bakım yükleri artmakta, psikolojik olarak zorluk yaşamakta ve aile yaşamları çeşitli boyutlarda etkilenmektedir (Foster ve ark., 2022). Bu doğrultudan yola çıkarak, teknolojiye bağımlı çocuđu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yürütölen bu çalışmadan elde edilen bulgular literatür doğrultusunda karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Yapılan bu çalışmada ebeveynlerin bakım verme yüğü ölçeđi toplam puan ortalaması 38.78 ± 12.12 olarak bulunmuştur. Bakım verme yüğü ölçeđinden en yüksek 88 puan alınmaktadır. Bu çalışmada ise en yüksek deđer 63 olarak bulunmuştur. Ölçek puan ortalamasına bakıldığında ebeveynlerin bakım verme yüğü puanlarının orta düzeyde olduđu söylenebilir. Weaver ve arkadaşları (2019) yapmış olduđu çalışmada ebeveynlerin bakım yüklerinin fazla olduđunu belirtmiştir (Weaver ve ark., 2019). Duman çalışmasında bakım veren ebeveynlerin %45.3'ünün orta düzeyde, %14.9'unun ise ileri düzeyde bakım verme yüküne sahip olduđunu tespit etmiştir. Matsuzawa ve arkadaşları (2022) Japonya'da yürütmüş olduđu çalışmada

teknolojiye bağımlı çocuđu olan ebeveynlerin bakım yüklerinin fazla olduđu sonucuna ulaşmıştır (Matsuzawa et al., 2022). Benzer olarak Macedo ve arkadaşlarının (2015) kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerin yaşam kalitesi ve bakım yükünün deđerlendirilmesi amacıyla yaptıkları çalışmada annelerin bakım verme yükünün yüksek olduđu tespit edilmiştir (Macedo ve ark., 2015). Daha önce yapılan birçok çalışmada da annelerin bakım yüklerinin oldukça fazla olduđu belirtilmiştir (Macedo ve ark., 2015; Matsuzawa ve ark., 2022; Gürsoy ve ark., 2022). Bu çalışmada literatürdeki birçok çalışmaya benzer olarak bakım yükünün orta düzeyde çıkmasının nedenini ebeveynlerin özellikle annelerin çocuklarının bakımını doğal görevleri olarak görmeleri olduđu düşünölmektedir. Buna ek olarak Türk toplumunda hasta bakımının yük olarak kabul edilmemesi ve hasta kişilere yardım etmenin sorumluluk olarak algılanmasının da bakım verme yükünü etkilediđi düşünölmektedir. Ebeveynlerin bakım uygulamalarına yönelik destek alması bakım yükünün azaltılmasında etkili olabilir.

Yapılan bu çalışmada yetişkinler için psikolojik dayanıklılık düzeyinin yüksek olduđu belirlenmiştir. Çocuđu bakım gereksinimi olan ebeveynler ile yürütölen çalışmalarda bakım sürecinde ebeveynlerin psikolojik olarak olumsuz etkilendikleri ortaya çıkmıştır (Karakul ve ark., 2022; Foster ve ark., 2022; Gürsoy ve ark., 2022; Boyden ve ark., 2022; Patel ve ark., 2022; Verberne ve ark., 2019). Türkiye'de

kültürel olarak ebeveynler çocuklarına bakmayı kendi doğal görevleri olarak görmektedir. Bu nedenle çocuklarının tıbbi teknolojik cihaza bağımlı olması onların doğal görevlerine ek bir sorumluluk gibi hissetmeleri oldukça olağandır. Çocukları tıbbi teknolojik cihazlara bağımlı bile olsa onlar için çocuklarına kendilerinden daha iyi bakacak başka kimse olmadığını düşünebilmektedir. Bu çalışmada ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyinin yüksek olması; ebeveynlerin ilçede yaşıyor olması, sosyal desteklerinin olması, büyük çoğunluğunun eşinin bulunması, yaşlarının genç olması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Ayrıca uyum sürecinin daha hızlı olmasıyla birlikte çocuklarına bakım vermeyi doğal görevleri olarak görmeleri nedeniyle psikolojik dayanıklılıklarının yüksek olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık puanları düştükçe algıladıkları bakım yükü puanları artmaktadır. 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 (Suzuki ve ark., 2018; Eshaghian-Dorcheh ve ark., 2019; Verberne ve ark., 2019). Ek olarak, yapılan çalışmalarda ebeveynlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir (Matsuzawa ve ark., 2022; Prieto ve ark., 2022; Fereidounive ark., 2021). Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklar 24 saat bakıma ihtiyaç duyar. Bu durum bakım veren ebeveynler için yorucu olmaktadır (Verberneve ark., 2019). 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 bağı 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 (Sobotkave ark., 2019). Bu tür uygulamalara ek olarak ebeveynlere yeterli maddi destek sağlanması ve evde bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi ile bakım verme yükünün önemli ölçüde azalacağı ve psikolojik dayanıklılık düzeyinin de aynı oranda artacağı düşünülmektedir. Bu sonuçlara göre ebeveynlerin sorumlulukları arttıkça, 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.

Kısıtlılıklar

Araştırmanın bazı sınırlılıkları mevcuttur. Bu araştırma çalışmanın yapıldığı hastaneye başvuran teknolojiye bağımlı 100 çocuğun ebeveynleri ile sınırlıdır. Medeni duruma ilişkin verilerde sayıların dağılımı az olduğu için ölçek puanları ile analiz yapılamaması çalışmanın bir diğer sınırlılığını oluşturmaktadır. Araştırmanın Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yatan ve taburcu olan hastalarla yürütülmesi planlanmıştır. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yatan hastaların sayısı yeterli olmadığından hastaneden rutin bakım alan trakeostomili hastalara ulaşarak veri toplanmıştır. Örneklem kriterlerine uyan ailelerin bir kısmı araştırmaya katılmaya gönüllü olmadığından örneklem sınırlı kalmıştır. Yüz

yüze görüşme ile veri toplanması planlanmışken ailelere ulaşamadığından verilerin bir kısmının telefonla görüşülerek toplanması araştırmanın sınırlılıklarındandır.

SONUÇLARIN UYGULAMADA KULLANIMI

Yapılan bu çalışmanın sonucunda, tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğı olan ebeveynlerin bakım yükleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte ebeveynlerin öğrenim durumu, çocuk sayısı ve çocuğına bakım verme süresi ile Bakım Yüğü Ölçeğı arasındaki ilişki incelendiğinde anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuğına bakım verme süresi ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir. Çalışmanın sonuçları doğrultusunda;

Ebeveynlerin bakım yüklerinin ve psikolojik dayanıklılık düzeylerinin düzenli aralıklarla değerlendirilmesi,

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 en uygun düzeyde kalabilmesi ve diğere aile üyelerinin teknolojiye bağımlı çocuğın durumundan olumsuz etkilenmemesi için psikolojik destek sağlanması önerilmektedir.

Bilgilendirme

Yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır. Araştırma için herhangi bir finansal destek alınmamıştır. Fikir: ŞSG, AK, HYS Tasarım: ŞSG, AK, HYS Literatür Taraması: ŞSG Verilerin Toplanması: ŞSG Verilerin Analizi: ŞSG, AK Eleştirel İnceleme: AK, HYS

Kaynaklar: ŞSG, AK, HYS Yazma: ŞSG, AK, HYS tarafından yapılmıştır. Bir üniversitenin girişimsel olmayan etik kurulundan (Karar No:0174, Tarih, 01.04.2021) izin alınmıştır. Araştırma kapsamındaki hastaneden girişimsel olmayan araştırma uygulama izni alınmıştır (Sayı No: E-69586843-600-432364).

KAYNAKLAR

Basım, H. N., & Çetin, F. (2011). Yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeğı'nin güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(2), 104-114.

Boyden, J. Y., Hill, D. L., Nye, R. T., Bona, K., Johnston, E. E., Hinds, P., ... & PPCRN SHARE Project Group. (2022). Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), 271-282.

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407.

Didişen, N. A., Özdemir, H. N. Ç., & Keskin, E. (2017). Teknolojiye bağımlı çocuk ve evde bakım. *J Pediatr Emerg Intensive Care Med*, 123-9.

Düzkaya, D. S., Bozkurt, G., & Yakut, T. (2017). Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 4(3), 204-211.

Eshaghian-dorcheh, A., Zandi, M., Rassouli, M., & Tahmasebi, M. (2019). The lack of systematic training for health care providers, a challenge for providing pediatric palliative home care: a comparative study. *International Journal of Pediatrics*, 7(5), 9481-9496.

Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khiyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N., & Toghroli, R. (2021). A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. *Heliyon*, 7(6), e07285.

Foster, C. C., Shaunfield, S., Black, L. E., Labellarte, P. Z., & Davis, M. M. (2022). Improving support for

- care at home: parental needs and preferences when caring for children with medical complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 36(2), 154-164.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment?. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.
- Gürsoy, T. R., Eyuboglu, T. S., Aslan, A. T., Pekcan, S., Buyukkaya, E. Z., Hangul, M., ... & Soysal, S. (2022). The associations between the clinical course of children with tracheostomy and their mothers' depression, burnout, burden, and self-esteem. *Journal of Clinical Nursing*, 32 (13-14), 3412-3420.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2003). Technology-dependent children and family life. *Children*, 1, 11.
- İnci, F. H. & Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
- Karakul, A., Kıratlı, D., Akgül, E. A., & Çelik, T. (2022). The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, 107-115.
- Macedo, E. C., Silva, L. R. D., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23, 769-777.
- Matsuzawa, A., Arai, J., Shiroki, Y., & Hirasawa, A. (2022). Health care for children depend on medical technology and parental quality of life in Japan. *Pediatrics International*, 64(1), E15006.
- Park, E. Y. (2022). Parental care giving burden, depression, social support, and life satisfaction: A multigroup analysis of social support for parents of young children with brain lesions. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 65(3), 227-237.
- Patel, A. D., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P. K., & Agarwal, M. (2022). Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 70, 103030.
- Prieto, V., Rozmus, C., Cohen, E., & Lobiondo-Wood, G. (2022). Caregiver burden, caregiving satisfaction, and health-related quality of life among caregivers of children with medical complexity. *Pediatric Nursing*, 48 (3), 111-121.
- Sarı, H. Y., & Öztornacı, BÖ. (2016). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar: teknolojiye bağımlı çocuklar. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2, 54-9.
- Sobotka, S. A., Lynch, E., Quinn, M. T., Awadalla, S. S., Agrawal, R. K., & Peek, M. E. (2019). Unmet respite needs of children with medical technology dependence. *Clinical Pediatrics*, 58(11-12), 1175-1186.
- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagaki, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 91-98.
- Tekerek, N. Ü., Dursun, A., & Akyıldız, B. N. (2017). Çocuklarda Ev Tipi Mekanik Ventilasyon Uygulamaları: Erciyes Üniversitesi Deneyimi. *Journal of the Turkish Society of Intensive Care/Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 15(1).
- Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-vanMeeteren, A. Y., van den Bergh, E. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., ... & vanDelden, J. J. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178, 1075-1085.
- Weaver, M. S., Mooney-Doyle, K., Kelly, K. P., Montgomery, K., Newman, A. R., Fortney, C. A., ... & Hinds, P. S. (2019). The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 22(8), 915-926.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.