T.C.

İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

KLİNİK PSİKOLOJİ BİLİM DALI

PEDİATRİK KRONİK BÖBREK HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN DEPRESYON, KAYGI, STRES VE TÜKENMİŞLİK AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ: BİR KARMA YÖNTEM ÇALIŞMASI

DOKTORA TEZİ

Fatma CANATAR

İstanbul

Haziran-2025

T.C.

İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

KLİNİK PSİKOLOJİ BİLİM DALI

PEDİATRİK KRONİK BÖBREK HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN DEPRESYON, KAYGI, STRES VE TÜKENMİŞLİK AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ: BİR KARMA YÖNTEM ÇALIŞMASI

DOKTORA TEZİ

Fatma CANATAR

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Yıldız BİLGE

İstanbul

Haziran-2025

TEZ ONAYI

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne,

Bu çalışma, jürimiz tarafından Psikoloji Anabilim Dalı, Klinik Psikoloji Bilim Dalında DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman	Doç. Dr. Yıldız BİLGE	.....
Üye	Doç. Dr. Halil ŞENGÜL	.....
Üye	Prof. Dr. Ahmet ÖZTÜRK	.....
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Ayşe ALTUNKAYA ERDOĞMUŞ	.....
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Hasan DEMİRCİ	.....

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Erhan İÇENER

Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Doktora tezi olarak hazırladığım **"Pediatrik Kronik Böbrek Hastalarına Bakım Veren Annelerin Depresyon, Kaygı, Stres ve Tükenmişlik Açısından Değerlendirilmesi: Bir Karma Yöntem Çalışması"** adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlandığı aşamaya kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığımı, bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

İmza

Fatma CANATAR

ÖN SÖZ

Bu tez çalışmasının gerek fikir ve tasarlama aşamasında gerekse uygulamaya geçirilmesi ve neticelenmesi sürecinde katkısı, emeği, teşviği, gönlü ve gönüllülüğü olan çok kişi var. Dolayısıyla onlara tek tek teşekkürü bir borç biliyor ve memnuniyet ve şükranla isimlerini zikretmek istiyorum. Öncelikle doktora eğitimim boyunca içinden geçtiğim pandemi, ailevi kronik hastalıklar, dünya üzerindeki zulümler, ülkemizi ve memleketim Hatay'ı, beraberinde de sevdiklerimi derinden etkileyen 2023 Şubat depremi başta olmak üzere hem ruhsal hem fiziksel olarak benim açımdan yıpratıcı olan bu süreci sağlıkla atlatmamda ve hakkıyla yürütme çabamda kudretini daima hissettiren, yardımını bana nasip eden Rabbime sonsuz şükürler ediyorum.

Akademik hayatımın bütününde ve bu özel bağlamda, doktora süresince bana sağladıkları katkıları, yönlendirmeleri ve duruşları ile örneklik teşkil eden hocalarım... Öncelikle doktora tez sürecimdeki tüm destekleri, geri bildirimleri ve katkıları için değerli tez danışmanım Doç. Dr. Yıldız BİLGE'ye,

Yüksek lisans ve doktora sürecimin pek çok aşamasında beni yüreklendiren ve yol gösterici katkılarıyla destekleyen Doç. Dr. Yusuf BİLGE'ye,

Tez izleme komitelerimde, çalışmalarımın gidişatını ve içeriğini daha netleştirmem ve sağlıkla yürütebilmem konusundaki bilgilendirici ve destekleyici katkıları dolayısıyla Prof. Dr. Ahmet ÖZTÜRK ve Doç. Dr. Halil ŞENGÜL ile tez savunma jürimde yer alarak içten desteklerini ve değerli katkılarını sunan Dr. Öğr. Üyesi Ayşe ALTUNKAYA ERDOĞMUŞ'a ve Dr. Öğr. Üyesi Hasan DEMİRCİ'ye,

Eğitim ve süpervizyon süreçlerimde, kendileriyle yollarımın kesişmesini her daim memnuniyet ve şükürle andığım, hem akademik hem bilimsel hem de insanî boyutta kendilerinden ders aldığımı fark ettiğim, hissettiğim ve bana pek çok açıdan örneklik teşkil eden pek değerli hocalarım Prof. Dr. Hanife Özlem SERTEL BERK'e, Doç. Dr. Volkan KOÇ'a, Doç. Dr. Onur YILMAZ'a ve Klinik Psk. Handan Süreyya AYSUN'a,

Tez konuma karar verme aşaması ile tezimin yöntem ve analiz aşamalarındaki çeşitli safhalarda samimi görüşleri, gelişmeye ve ilerlemeye meylettiren tavsiyeleri ve katkılarıyla Dr. Öğr. Üyesi Zekeriya Deniz AKTAN'a, Dr. Öğr. Üyesi Ayşenur AKTAŞ'a, Dr. Öğr. Üyesi Elif ERGÜNEY OKUMUŞ'a, Dr. Öğr. Üyesi Sevda SARI DEMİR'e ve Dr. Psk. Hale Nur KILIÇ MEMUR'a,

Hastane kadrosuna mensup olmadığım halde, hastane bünyesinde araştırma yürütmenin zorluğunu bana hissettirmeyen, bununla birlikte nezaketleri, yardımsever çabaları, anlayışları ve en değerlisi insan hayatına verdikleri değerle süreç içindeki pek çok zorluğumu gözümde kolay ve daha kıymetli hâle getiren, yanı sıra katkıları ve konuya verdikleri ehemmiyet ile bana verdikleri cesaret olmasaydı bu tezi yürütemeyeceğimi düşündüğüm çok değerli hekim hocalarım Prof. Dr. Ahmet Nevzat NAYIR'a, Prof. Dr. Sevgi YAVUZ'a, Prof. Dr. Nur CANPOLAT'a, Prof. Dr. Önder YAVAŞCAN'a, Prof. Dr. Ferah SÖNMEZ'e ve bahsi geçen hocalarımın çalışma ekibinde yer alan kıymetli hemşirelere, tıbbi sekreterlere, polikliniklerdeki ve diyaliz servislerindeki uzman hekimlere,

Bu süreci yürütebileceğim konusundaki inançları, verdikleri destekleri ve her türlü katkıları için başta sevgili meslektaşlarım ve dönem arkadaşlarım Klinik Psk. Rabia YILMAZ ve Klinik Psk. Sevda BURAK olmak üzere, Psk. Sümeyye İÇLİ'ye, Psk. Yeliz ORHAN'a ve bu sürecin farklı dönemlerinde yanımda olan tüm kıymetli meslektaşlarıma ve arkadaşlarıma gönülden teşekkür ediyorum.

Ve sevgili ailem... Canım annem, babam, abilerim ve kardeşim... Sizlerin bana olan inancınızı daima hissettim. Beni güzel olması yanında zorlayan bu süreçte her açıdan desteklediğiniz, bana anlayışla yaklaştığınız ve sevginizle yanımda olduğunuz için sizlere ve ailemin diğer sevgili fertlerine destekleri için sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Ve elbette en yaldızlı teşekkürümü ballar balı yeğenlerime ediyorum. Zira sizlerle hayatın anlamını ve canlılığını tadabilmek mümkün. Varlığınız, neşeniz, güzelliğiniz ve verdiğiniz huzur paha biçilemez. Hepinizin varlığına sonsuz şükrediyorum.

Yeğenlerimden devam ederek tüm çocuklara teşekkürüm... Dünyayı güzelleştiren ve yaşama anlam katan biricik varlıklar... Gözlerinizin içindeki ışıkla dünya aydınlanıyor, umut buradan temellenip filizleniyor. İyi ki varsınız, var olun ve dilerim her açıdan sağlıklı olun.

Son olarak tezimin baş kahramanları... Dünyanın en güzel varlıklarının yanında, çok kıymetli ve bir o kadar da meşakkatli olan emeğin sahibi sevgili anneler... Tez çalışmama tüm zorluklarınıza, acılarınıza ve koşturmacanıza rağmen hayranlık duyduğum bir gönüllülük ve içtenlikle katıldığınız için, varlığınızla ve mücadelenizle

hayatıma ve hayatlarımıza anlam, değer ve güzellik kattığınız için çok teşekkür ediyor ve en güzel mükâfatlarla karşılaşmanızı ümit ediyorum.

Fatma CANATAR
İstanbul- 2025

ÖZET

PEDİATRİK KRONİK BÖBREK HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN DEPRESYON, KAYGI, STRES VE TÜKENMİŞLİK AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ: BİR KARMA YÖNTEM ÇALIŞMASI

Fatma CANATAR

Doktora, Klinik Psikoloji

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Yıldız BİLGE

Haziran, 2025 – 359 + XXIII Sayfa

Bu çalışmada, kronik böbrek hastalığı (KBH) olan çocuklara bakım veren annelerin psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi ve psikososyal destek ihtiyaçlarının kapsam ve niteliğinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda karma yöntemler araştırması ve açıklayıcı sıralı desen (NİC → nit) çerçevesinde yürütülen mevcut çalışmanın nicel araştırma aşaması, KBH'li 103 çocuğun bakım veren annesi ile kontrol grubu olarak 148 sağlıklı çocuk annesi olmak üzere toplamda 251 bakım veren anne ile gerçekleştirilmiştir. Her iki gruptaki bakım verilen çocukların yaş aralıkları 0-18 arasındadır. Hasta grubuna ulaşılırken, klinik tablonun temsiliyet gücünü sağlaması amacıyla, KBH'li çocukların üç tedavi modalitesinden (konservatif tedavi, diyaliz ve böbrek nakli) olmasına dikkat edilmiştir. Nicel araştırma aşamasında bakım veren annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi ve bununla birlikte duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri ile bu belirti düzeylerinin ilişkilerinin incelenmesi hedeflenmiştir. Bu amaç doğrultusunda Demografik Bilgi Formu, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-21), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği-Kısa Formu (DDGÖ-16), Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ), Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12) ve Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ) tüm katılımcı annelere koşulların uygunluğu çerçevesinde çevrimiçi veya elden olmak üzere iki farklı yoldan iletilmiştir. Veriler

ikili karşılaştırmalar için Bağımsız Örneklemler T-Testi, çoklu grup karşılaştırmaları için Tek Yönlü ANOVA, korelasyon analizleri için Pearson Korelasyon Analizi ve yordayıcılık sınamaları için regresyon analizi kullanılarak incelenmiştir. Nicel araştırma sonucunda KBH'li çocuklara bakım veren annelerde psikolojik destek ihtiyacının belirgin olduğu ve bu ihtiyacın araştırmada yer alan hemen her değişken açısından anlamlı farklara yol açtığı tespit edilmiştir. Korelasyon ve regresyon analizleri sonucunda, KBH'li çocuklara bakım veren annelerde duygu düzenleme güçlüğünün psikopatoloji geliştirme açısından önemli bir risk faktörü teşkil ettiği görülmüştür. Buna ek olarak, hasta ve kontrol grubu bakım verenlerinin psikolojik belirtileri karşılaştırılmış ve yaygın literatür bulgularının aksine gruplar arasında depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri açısından anlamlı bir farka ulaşılmamıştır.

Araştırmanın ikinci aşamasında pediatrik KBH bakım veren annelerinin hastalık sürecindeki bakım verme deneyimlerini, psikososyal zorlanmalarını ve buna bağlı olarak ihtiyaç duydukları psikososyal desteğin mahiyetini derinlemesine incelemek ve keşfetmek amacıyla 8 KBH'li çocuğun bakım veren annesi ile yarı yapılandırılmış nitel görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı tarafından oluşturulan görüşme soruları, katılımcılara hastane ortamında yüz yüze ya da çevrimiçi görüşmeler yoluyla yöneltilmiştir. Nitel görüşmeler, Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) çerçevesinde ve veriye yakın olmak amacıyla araştırmacı tarafından manuel olarak analiz edilmiştir. Pediatrik KBH bakım veren anneleri özelinde gerçekleştirdiğimiz nitel çalışma sonucunda; 'psikolojik zorluklar', 'bakım verme rolü', 'tıbbi süreç deneyimleri', 'psikososyal destek' ve 'başa çıkma ve güç kaynakları' olmak üzere 5 ana temaya ve bunlara ilişkin toplamda 21 alt temaya ulaşılmıştır. Nicel ve nitel araştırma bulgularını bir arada değerlendirildiğimizde, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik destek ve sosyal destek alma konusunda belirgin bir ihtiyacı tarif etmelerine rağmen yeterli psikososyal desteğe erişemedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bu bağlamda pediatrik KBH bakım verme sürecinde yapılandırılmış ve destekleyici bir psikososyal çalışma alanına açıkça ihtiyaç duyulduğu görülmüş ve bu doğrultuda uygulamaya dönük bazı öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren anneler, kronik böbrek hastalığı, depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik, karma yöntem.

ABSTRACT

EVALUATION OF DEPRESSION, ANXIETY, STRESS, AND BURNOUT IN CAREGIVER MOTHERS OF PEDIATRIC CHRONIC KIDNEY DISEASE PATIENTS: A MIXED-METHODS STUDY

Fatma CANATAR

Ph. D. Clinical Psychology

Supervisor: Assoc. Prof. Dr. Yıldız BİLGE

June, 2025 – 359 + XXIII Pages

This study aimed to investigate the psychological symptom levels of caregiver mothers of children with chronic kidney disease (CKD) and to explore the scope and nature of their psychosocial support needs. In this regard, the quantitative research phase of the current study, which was carried out within the framework of mixed methods research and explanatory sequential design (QUANT → qual), was carried out with a total of 251 caregivers, including the mothers of 103 children with CKD and 148 mothers of healthy children as the control group. The age range of cared children in both groups was 0-18 years. In order to ensure the representativeness of the clinical picture, the patient group consisted of children with CKD from three treatment modalities (conservative treatment, dialysis and kidney transplantation). In the quantitative research phase, it was aimed to determine the depression, anxiety, stress and burnout levels of caregiver mothers and to examine the relationship between these symptom levels and emotion regulation difficulties, psychological resilience, intolerance of uncertainty and coping strategies. Data collection included the Demographic Information Form, the Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21), the Maslach Burnout Inventory (MBI), the Difficulties in Emotion Regulation Scale-Brief Form (DERS-16), the Brief Resilience Scale (BRS), the Short Version of the Intolerance of Uncertainty Scale (IUS-12), and the Coping Strategy Indicator (CSI). These instruments were administered either online or in-person, depending on participants' preferences and

circumstances. The data were analysed using Independent Samples T-Test for pairwise comparisons, One-Way ANOVA for multiple group comparisons, Pearson Correlation Analysis for correlation analyses and regression analysis for predictive tests. As a result of the quantitative research, it was determined that the need for psychological support was evident in caregiver mothers of children with CKD and that this need led to significant differences in terms of almost every variable included in the research. As a result of correlation and regression analyses, it was found that emotion dysregulation in caregiver mothers of children with CKD constituted an important risk factor for developing psychopathology. In addition, psychological symptoms of the patient and control group caregivers were compared and contrary to the findings in the literature, no significant difference was found between the groups in terms of depression, anxiety, stress, and burnout levels.

In the second phase of the research, semi-structured qualitative interviews were conducted with 8 caregiver mothers of children with CKD to examine their caregiving experiences, psychosocial challenges, and related support needs in depth. The interview questions created by the researcher were directed to the participants in face-to-face in the hospital environment or online interviews. Qualitative interviews were analysed manually by the researcher within the framework of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) and to be close to the data. As a result of the qualitative study we conducted on pediatric CKD caregiver mothers; 5 main themes, namely ‘psychological difficulties’, ‘caregiving role’, ‘medical process experiences’, ‘psychosocial support’ and ‘coping and power resources’, and a total of 21 sub-themes related to them were reached. Considering both the quantitative and qualitative research findings, it was concluded that although caregiver mothers of children with CKD clearly expressed a need for psychological and social support, they were unable to access sufficient psychosocial support. In this context, a structured and supportive psychosocial intervention framework is evidently needed in the pediatric CKD caregiving process, and practice-oriented suggestions have been proposed accordingly.

Keywords: Caregiver mothers, chronic kidney disease, depression, anxiety, stress, burnout, mixed-methods.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI i

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ ii

ÖN SÖZ iii

ÖZET vi

ABSTRACT ix

İÇİNDEKİLER xi

TABLOLAR LİSTESİ xviii

ŞEKİLLER LİSTESİ xxi

KISALTMALAR xxii

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ 1

1.1.Tezin Konusu ve Soruları 1

1.1.1. Birinci Çalışmanın Soruları 2

1.1.2. İkinci Çalışmanın Soruları 3

1.2. Tezin Amaçları 3

1.3. Tez Konusunun Önemi ve Özgün Değeri 5

İKİNCİ BÖLÜM

ÇOCUKLUK ÇAĞI KRONİK BÖBREK HASTALIKLARINDA BAKIM VERMENİN PSİKOSOSYAL BOYUTU 7

2.1. Çocukluk Çağı Kronik Hastalıkları 7

2.1.1. Pediatrik Kronik Böbrek Hastalığı 9

2.2. Pediatrik Kronik Hastalıklarda Bakım Verme 14

2.3. Pediatrik Kronik Hastalıkların Psikososyal Boyutu 20
2.3.1. Kronik Hastalığın Hasta Çocuk Üzerindeki Psikososyal Etkileri 20
2.3.2. Pediatrik Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri 25
2.4. Pediatrik Kronik Hastalıklara Bakım Verenlerin Psikolojik Tepkileri 33
2.4.1. Depresyon, Anksiyete, Stres ve Bakım Verme 34
2.4.2. Tükenmişlik ve Bakım Verme 40
2.4.3. Duygu Düzenleme Güçlüğü ve Bakım Verme 45
2.4.4. Psikolojik Sağlamlık ve Bakım Verme 49
2.4.5. Belirsizliğe Tahammülsüzlük ve Bakım Verme 53
2.4.6. Başa Çıkma ve Bakım Verme 58
2.5. Pediatrik KBH'de Bakım Vermeye İlişkin Literatür Çalışmaları 62
2.6. Araştırma Hipotezleri 69
2.6.1. Sosyodemografik ve Hastalıkla İlgili Değişkenler Açısından Karşılaştırma ve İlişkisellik Hipotezleri 69
2.6.2. Araştırma Değişkenleri Arasındaki İlişkisellik Hipotezleri 70
2.6.3. Yordayıcılık Hipotezleri 72
2.6.4. Hasta ve Kontrol Grubu Bakım Veren Annelerinin Psikolojik Belirtiler Açısından Karşılaştırılmasına Yönelik Hipotezler 72

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA YÖNTEMİ 74

3.1. Araştırmanın Yöntemi: Karma Yöntemler Araştırması 74
3.1.1. Karma Yöntemler Araştırmasının Tercih Edilme Gerekçeleri 76
3.1.2. Araştırmanın Deseni 77
3.2. Nicel Araştırma Aşaması 78
3.2.1. Örneklem 78
3.2.2. Veri Toplama Araçları 86

3.2.2.1. Demografik Bilgi Formu 86
3.2.2.2. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-21) 86
3.2.2.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ).....87
3.2.2.4. Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği-Kısa Form (DDGÖ-16) 87
3.2.2.5. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ).....88
3.2.2.6. Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12) 88
3.2.2.7. Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ).....89
3.2.3. İşlem 89
3.2.4. Veri Analizi 89
3.3. Nitel Araştırma Aşaması 90
3.3.1. Nitel Araştırmanın Metodolojisi: Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) 92
3.3.2. Örneklem 93
3.3.3. Veri Toplama Araçları 96
3.3.4. İşlem 97
3.3.5. Veri Analizi 99
3.3.6. Geçerlik, Güvenirlik ve Refleksivite 100

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI 107

4.1. Birinci Çalışma: Nicel Araştırma Bulguları 107
4.1.1. Katılımcıların Ölçüm Araçlarından Elde Edilen Ölçek Puanlarına İlişkin Betimsel Bulgular 107
4.1.2. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Verilerine İlişkin Çıkarımsal İstatistik Bulguları 108

4.1.2.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular 109

4.1.2.2. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonuna İlişkin Bulgular 124

4.1.2.3. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Hastalık Süresi ile Korelasyonuna İlişkin Bulgular 128

4.1.2.4. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon, Anksiyete, Stres ve Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanmasına İlişkin Bulgular 129

4.1.3. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Verilerine İlişkin Çıkarımsal İstatistik Bulguları 133

4.1.3.1. Sağlıklı Kontrol Grubu Katılımcılarının Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular 134

4.1.3.2. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonuna İlişkin Bulgular 143

4.1.3.3. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Hastalık Süresi ile Korelasyonuna İlişkin Bulgular 147

4.1.3.4. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon, Anksiyete, Stres ve Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanmasına İlişkin Bulgular 148

4.1.4. Hasta ve Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerinin Ölçek Puanları Açısından Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular.....153

4.2. İkinci Çalışma: Nitel Araştırma Bulguları 156

4.2.1. Ana Tema 1: Psikolojik Zorluklar 157

4.2.1.1. Duygusal Zorlanma 157

4.2.1.2. Belirsizlik ve Gelecek Kaygısı 159

4.2.1.3. İçsel Çatışmalar ve Tükenmişlik 160

4.2.1.4. Yalnızlık ve Sosyal İzolasyon 162
4.2.2. Ana Tema 2: Bakım Verme Rolü 163
4.2.2.1. Sorumluluk Yükü ve Çoklu Roller 164
4.2.2.2. Annelik Kimliği ve Fedakârlık 165
4.2.2.3. Karar Alma Yükü 167
4.2.2.4. Diğer Çocukların İhtiyaçları 168
4.2.3. Ana Tema 3: Tıbbi Süreç Deneyimleri 169
4.2.3.1. Tıbbi Belirsizlikler ve Bilgi Eksikliği 170
4.2.3.2. Olumsuz/Rahatsız Edici İletişim 171
4.2.3.3. Fiziksel Koşulların Yetersizliği 172
4.2.3.4. Tedavi Süreci Memnuniyeti 173
4.2.4. Ana Tema 4: Psikososyal Destek 175
4.2.4.1. Sosyal Destek Arayışı 175
4.2.4.2. Destek Görmeme ve Anlaşılmama 177
4.2.4.3. Aile İçi İlişkilerde Zorlanma 179
4.2.4.4. Profesyonel Psikolojik Destek İhtiyacı 180
4.2.5. Ana Tema 5: Başa Çıkma ve Güç Kaynakları 182
4.2.5.1. Dini/Manevi Başa Çıkma 183
4.2.5.2. Duygu Odaklı Başa Çıkma 186
4.2.5.3. Problem Odaklı Başa Çıkma 187
4.2.5.4. Kaçınmacı Başa Çıkma 189
4.2.5.5. Psikolojik Dayanıklılık ve Umut 192

BEŞİNCİ BÖLÜM

TARTIŞMA 195

5.1. Birinci Çalışma: Nicel Araştırma Bulgularına İlişkin Tartışma 195

5.1.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelere Dair Bulguların Tartışılması .196

5.1.1.1. Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Bulguların Tartışılması ..197

5.1.1.2. Psikolojik Belirti Düzeylerinin İlişkiselliğine İlişkin Bulguların Tartışılması 215

5.1.2. Hasta ve Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelere Dair Bulguların Karşılaştırılmasına İlişkin Tartışma 228

5.2. İkinci Çalışma: Nitel Araştırma Bulgularına İlişkin Tartışma 238

5.2.1. Psikolojik Zorluklar Ana Temasına İlişkin Tartışma 238

5.2.1.1. Duygusal Zorlanma 239

5.1.1.2. Belirsizlik ve Gelecek Kaygısı 240

5.1.1.3. İçsel Çatışmalar ve Tükenmişlik 243

5.1.1.4. Yalnızlık ve Sosyal İzolasyon 246

5.2.2. Bakım Verme Rolü Ana Temasına İlişkin Tartışma 248

5.2.2.1. Sorumluluk Yükü ve Çoklu Roller 248

5.2.2.2. Annelik Kimliği ve Fedakârlık 250

5.2.2.3. Karar Alma Yükü 252

5.2.2.4. Diğer Çocukların İhtiyaçları 253

5.2.3. Tıbbi Süreç Deneyimleri Ana Temasına İlişkin Tartışma 254

5.2.3.1. Tıbbi Belirsizlikler ve Bilgi Eksikliği 255

5.2.3.2. Olumsuz/Rahatsız Edici İletişim 256

5.2.3.3. Fiziksel Koşulların Yetersizliği 259

5.2.3.4. Tedavi Süreci Memnuniyeti 260

5.2.4. Psikososyal Destek Ana Temasına İlişkin Tartışma 262

5.2.4.1. Sosyal Destek Arayışı 263

5.2.4.2. Destek Görmeme ve Anlaşılmama 265

5.2.4.3. Aile İçi İlişkilerde Zorlanma 267

5.2.4.4. Profesyonel Psikolojik Destek İhtiyacı 268

5.2.5. Başa Çıkma ve Güç Kaynakları Temasına İlişkin Tartışma 271
5.2.5.1. Dini/Manevi Başa Çıkma 272
5.2.5.2. Duygu Odaklı Başa Çıkma 274
5.2.5.3. Problem Odaklı Başa Çıkma 276
5.2.5.4. Kaçınmacı Başa Çıkma 277
5.2.5.5. Psikolojik Dayanıklılık ve Umut 278

ALTINCI BÖLÜM

GENEL TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER 281

6.1. Genel Tartışma ve Sonuç 281
6.2. Sınırlılıklar 293
6.3. Araştırmanın Klinik Çıkarımları ve Öneriler 296

KAYNAKÇA 299

EKLER 342

ÖZGEÇMİŞ 358

TABLOLAR LİSTESİ

İKİNCİ BÖLÜM

Tablo 2.1: Kronik Böbrek Hastalığı Tanı Kriterleri 10

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Tablo 3.1: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin ve Çocuklarının Sosyodemografik ve Klinik Özellikler Açısından Dağılımları 82

Tablo 3.2: Sağlıklı Kontrol Grubuna İlişkin Sosyodemografik Özelliklerin Dağılımları 85

Tablo 3.3: Nitel Görüşmelere Katılan Anneler ve Bakım Verdikleri Çocuklarına İlişkin Bilgiler 96

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

Tablo 4.1: Araştırma Değişkenleri İçin Alınan Ölçümlerin Ortalama, Standart Sapma ve Normal Dağılım Katsayılarına İlişkin Bulgular 108

Tablo 4.2: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 111

Tablo 4.3: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması ..114

Tablo 4.4: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 116

Tablo 4.5: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 118

Tablo 4.6: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 120

Tablo 4.7: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 122

Tablo 4.8: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanları Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları 127

Tablo 4.9: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanları ile Anne Yaşı, Çocuk Yaşı, Çocuk Sayısı ve Hastalık Süresi Değişkenleri Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları 128

Tablo 4.10: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...130

Tablo 4.11: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Anksiyete Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...131

Tablo 4.12: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Stres Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...132

Tablo 4.13: Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Tükenmişlik Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...133

Tablo 4.14: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 135

Tablo 4.15: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 137

Tablo 4.16: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 138

Tablo 4.17: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 139

Tablo 4.18: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 140

Tablo 4.19: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması 142

Tablo 4.20: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanları Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları 146

Tablo 4.21: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Çocuk Sayısı Değişkenleri ile Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları 147

Tablo 4.22: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...149

Tablo 4.23: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Anksiyete Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...150

Tablo 4.24: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Stres Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları 150

Tablo 4.25: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygusal Tükenmişlik Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları 152

Tablo 4.26: Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Kişisel Başarı Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları ...153

Tablo 4.27: Hasta Grubu ve Kontrol Grubu Bakım Veren Annelerinin Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması 155

ŞEKİLLER LİSTESİ

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Şekil 3.1: Araştırmanın Dizayn Diyagramı (Açıklayıcı Sıralı Desen) 78

Şekil 3.3: Nitel Görüşmelere Katılan Anneler ve Bakım Verdikleri Çocuklarına İlişkin Bilgiler 96

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

Şekil 4.1: Pediatrik KBH Bakım Veren Annelerinin Psikososyal Deneyimlerine İlişkin Oluşturulan Ana ve Alt Temalar 156

Şekil 4.2: Psikolojik Zorluklar Ana Teması ve Alt Temaları 157

Şekil 4.3: Bakım Verme Rolü Ana Teması ve Alt Temaları 163

Şekil 4.4: Tıbbi Süreç Deneyimleri Ana Teması ve Alt Temaları 169

Şekil 4.5: Psikososyal Destek Ana Teması ve Alt Temaları 175

Şekil 4.6: Başa Çıkma ve Güç Kaynakları Ana Teması ve Alt Temaları 182

KISALTMALAR

Akt.	: Aktaran
APA	: Amerikan Psikiyatri Birliği
Bas.	: Basıklık
BÇSÖ	: Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği
Bknz.	: Bakınız
BTÖ-12	: Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği
COVID-19	: Koronavirüs Hastalığı
Çarp.	: Çarpıklık
Çev.	: Çeviren
Çev. Ed.	: Çeviri Editörü
DASÖ-21	: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği
DDGÖ-16	: Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği
DSM-5	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
Ed.	: Editör
FSGS	: Fokal Segmental Glomerüloskleroz
GFH	: Glomerüler Filtrasyon Hızı
HÜS	: Hemolitik Üremik Sendrom
ICD-11	: International Classification of Diseases, 11th Revision
ISN	: International Society of Nephrology
KBH	: Kronik Böbrek Hastalığı
KDIGO	: Kidney Disease: Improving Global Outcomes
KPSÖ	: Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği
MTÖ	: Maslach Tükenmişlik Ölçeği
NAC	: National Alliance of Caregiving

NHANES	: National Health and Nutrition Examination Survey
Ort.	: Ortalama
SDBY	: Son Dönem Böbrek Yetmezliği
SMA	: Spinal Musküler Atrofi
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences
SS	: Standart Sapma
VUR	: Vezikoüreteral Reflü
WHO	: World Health Organization
Ve ark.	: Ve arkadaşları
Vd.	: Ve diğerleri

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

1.1. Tezin Konusu ve Soruları

Çocukluk çağında önemli sayıda çocuk, yaşamlarını çok yönlü ve derinden etkileyebilecek olan çeşitli kronik tıbbi hastalıklarla yüz yüze gelmektedir (Pless ve Nolan, 1991: 348). Söz konusu kronik hastalık süreçlerinde hasta olan çocuğun tıbbi bakımının yanında psikososyal açıdan da desteklenerek hastalığa uyumunun kolaylaştırılması son derece önemlidir (Moos, 1977: 177-178). Bununla birlikte hastalık tanısı her ne kadar çocuğa konulmuş bir tanı olsa da, özellikle çocukla birebir temasta bulunan bireyler de bu tanıdan ciddi biçimde etkilenebilmektedir (Eiser, 1985: 61; Watson, 2014: 1169). Bu noktada çocukta var olan kronik tıbbi bir hastalığın, özellikle çocuğun temel bakımını üstlenen birincil bakım verenleri üzerinde çeşitli psikolojik etkiler göstermesi oldukça muhtemeldir (Clarke ve ark. 2009: 907-908; Toledano-Toledano ve Luna, 2020: 2; Yeh, 2002: 598). Nitekim bakım verenler, kronik hastalık durumuna bağlı olarak gelişen akut hastalık dönemleri, hastane ziyaretleri ve yatışları, özel ilaç prosedürleri ve ilaç yan etkileri, tıbbi beslenme uygulamaları, sosyal izolasyon gereklilikleri ve maddi sıkıntılar gibi hayatı çok yönlü olarak etkileyen ve zorlayan yaşam koşullarıyla doğrudan karşı karşıya kalmaktadır (Brown ve ark., 2007: 409; Drotar ve Sturm, 1988; Rothenberg, 1982: 164).

Biyopsikososyal yaklaşım açısından bakıldığında patoloji kavramı, yalnızca hastalığın tıbbi/biyolojik boyutu ile sınırlı olarak değerlendirilmemekte ve hastalıklar psikolojik ve toplumsal boyutlarıyla da ilişkilendirilmektedir (Yan, 2012: 3). Bu bağlamda, kronikleşmiş patolojiler bireylerin ruhsal bütünlüğü üzerinde bazı ortak etkilere sahip gibi görünse de, her bir hastalık türü kendi doğası gereği özgün yaşantılar, ihtiyaçlar ve sorumluluklar barındırarak kendine has bir yapı sergileyebilmektedir (Agerskov ve ark., 2024: 155). Bu nedenle her bir patolojiye özel olarak bireylerin deneyimlerinin anlaşılması, psikolojik süreçlerinin değerlendirilmesi ve bu alanda ihtiyaç duyulan destekleyici

psikososyal müdahalelerin onlara sunulabilmesi, kronik hastalık süreçlerine işlevsel olarak uyumun sağlanması ve sürecin getirdiği stresle başa çıkabilmenin kolaylaştırılması açısından önem arz etmektedir. Yukarıda belirtilenlerden hareketle bu tez çalışmasının konusu; kronik böbrek hastalığı olan çocukların birincil bakımını üstlenen annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyleri ile bunlarla ilişkili psikolojik faktörlerin incelenmesi ve yarı yapılandırılmış görüşmelerle bakım verme deneyimlerinin derinlemesine değerlendirilmesi şeklinde belirlenmiştir.

1.1.1. Birinci Çalışmanın Soruları

Çalışmanın nicel bölümünde temel olarak aşağıdaki sorulara yanıt aranacaktır:

Soru 1. Pediatrik kronik böbrek hastası (KBH) bakım veren annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyleri demografik değişkenler (gelir durumu, tedavi türü, psikolojik destek ihtiyacı vb.) açısından farklılaşmakta mıdır?

Soru 2. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyi ile duygu düzenleme güçlüğü düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Soru 3. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyi ile belirsizliğe tahammülsüzlük düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Soru 4. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyi ile psikolojik sağlamlık düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Soru 5. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyi ile başa çıkma stratejileri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Soru 6. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejileri depresyon düzeyini anlamlı derecede yordamakta mıdır?

Soru 7. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejileri kaygı düzeyini anlamlı derecede yordamakta mıdır?

Soru 8. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejileri stres düzeyini anlamlı derecede yordamakta mıdır?

Soru 9. Pediatrik KBH bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejileri tükenmişlik düzeyini anlamlı derecede yordamakta mıdır?

Soru 10. Pediatrik KBH bakım veren anneleri ile kronik hastalığı olmayan çocukların bakım veren annelerinin psikolojik belirtiler açısından aralarında anlamlı bir farklılık var mıdır?

1.1.2. İkinci Çalışmanın Soruları

Çalışmanın nitel bölümüne ilişkin temel sorular aşağıda belirlendiği gibidir:

Soru 1. Pediatrik KBH bakım veren anneleri, kronik hastalık bakım verme sürecini nasıl deneyimlemektedir? (Nakil, diyaliz ve konservatif tedavi grubu).

Soru 2. Kronik hastalık süreci pediatrik KBH bakım veren annelerini psikolojik, sosyal ve fiziksel açıdan nasıl etkilemektedir?

Soru 3. Kronik bir hastalık sürecinden geçen pediatrik KBH bakım veren annelerinin nasıl bir psikososyal desteğe ihtiyaçları vardır?

1.2. Tezin Amaçları

Alanyazında yer alan kronik hastalıklarda bakım verme çalışmaları göstermektedir ki bakım verme sürecindeki bireyler depresyon, kaygı, stres ve stresle başa çıkma, psikolojik sağlamlık, sosyal destek, duygu düzenleme, sosyal izolasyon, tükenmişlik ve yaşam kalitesi gibi pek çok alandan ve pek çok açıdan zorlanmalar yaşamaktadırlar (Domaradzki ve Walkowiak, 2023: 3; Haverman ve ark., 2014: 6; Messay, 2017: 27; Toledano-Toledano ve Luna, 2020: 2). Her ne kadar genel anlamda bakım verme yüküne ilişkin psikososyal yaşantılar yukarıdaki gibi bazı ortak noktaları işaret etse de yaşlı, yetişkin ve çocuk-ergen grubuna bakım verme birbirinden farklı bakım, sorumluluk ve ihtiyaç durumlarını beraberinde getirebilmektedir. Bu çalışmanın birinci amacı, kronik hastalık süreci içinde (özel

olarak KBH) yer alan çocuk ve ergenlere bakım veren annelerin deneyimledikleri psikolojik süreçleri hem nicel hem de nitel verilerle değerlendirmektir. Bunun yanı sıra pediatrik kronik hastalıklarda hastalığa ve tedaviye uyumla ilişkili olarak sürecin psikolojik boyutuna dikkat çekmek ve tedavi sürecinde yer alması gereken biyopsikososyal ve bütüncül bakış açısına duyulan ihtiyacın niteliğini ortaya koymak da çalışmanın amaçları arasındadır.

Kronik hastalığa sahip çocuklar ile onların ebeveynleri ya da bakım verenlerinin psikolojik süreçlerine odaklanan çok sayıda araştırma literatürde yer almaktadır. Bu çalışmalar, başta kanser olmak üzere; kistik fibrozis, fenilketonüri, kronik üveit, beyin hasarı ve serebral palsi gibi çeşitli çocukluk çağı kronik hastalıklarında çocuğa bakım veren bireyleri incelemektedir. Bu tez çalışmasının amacı, çocukluk çağı kronik hastalıklarından biri olan KBH kapsamında, bu hastalığa sahip çocuklara bakım veren annelerin yaşadıkları psikolojik süreçleri kapsamlı bir şekilde değerlendirmektir. Pediatrik kronik böbrek hastalıklarında bakım vermenin psikolojik boyutunu ele alan literatür çalışmaları incelendiğinde, araştırmaların çoğunun hastalığın son dönem böbrek yetmezliğine (SDBY) giden kısmı ile diyaliz alan çocukların bakım verenleri bağlamında gerçekleştirildiği görülmektedir (Abebe ve ark., 2022; Awaji ve ark., 2018; Bauer ve ark., 2021; Ong ve ark., 2021; Oyegbile ve Brysiewicz, 2017; Parham ve ark., 2016). Oysaki KBH çatısı altında yer alan patolojiler bulunduğu evre, seyir ve tedavi protokolleri açısından değişiklik gösterebilmektedir. Bu açıdan bakıldığında hastalığın tanısı ve tedavi sürecindeki farklılıkların, bakım veren bireyde çeşitli psikososyal süreçlere yol açması ve buna bağlı olarak ihtiyaç duyulan desteğin niteliğinin değişmesi olasıdır. Bu nedenle bu çalışmanın amaçlarından bir diğeri, KBH çatısı altında bulunan ve farklı tanı ve tedavilerle takip edilen çocukların birincil bakım verenlerindeki ruhsal süreçlerin farklılaşıp farklılaşmadığının incelenmesi ve elde edilen sonuçlar ışığında bakım verenlere nasıl bir psikososyal desteğin uygun olabileceği yönünde uygulamaya dönük önerilerin sunulmasıdır. Mevcut tez çalışmasında belirtilen klinik gruba bakım veren annelerin verilerinin, herhangi bir kronik hastalığı olmayan çocukların bakım verenlerinden oluşan sağlıklı kontrol grubunun verileriyle karşılaştırılması da hedeflenmiştir. Bu doğrultuda çalışmanın nihai amacı, sağlıklı ya da akut bir hastalık sürecinde bulunan çocuk ve ergenlerle kronik

bir hastalık sürecinde (KBH) bulunan çocuk ve ergenlerin bakım veren annelerinin psikolojik belirtiler açısından ne ölçüde farklılaştığını incelemektir.

Pediatrik kronik tıbbi hastalıklara bakım verme literatürü; hastanın bakımı ile birebir ilgilenen bireylerin üzüntü, öfke, suçluluk, depresyon, kaygı, pişmanlık, umutsuzluk, tükenmişlik gibi pek çok duygusal sorunu günlük işlevselliklerini bozabilecek şekilde yaşayabildiklerini ve söz konusu yaşantıların hem hastanın hem de hasta yakınının tedavi sürecindeki uyumunu güçleştirdiğini bildirmektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Aldridge, 2008: 160-162; Lima ve ark., 2019: 356-357; Mahmoud ve ark., 2021: 1). Bu bağlamda, bu çalışmada ilgili alanyazın bilgisi göz önünde bulundurularak bakım verenlerin depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeylerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Bunun yanı sıra bakım veren annelerin depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik belirti düzeyleri üzerinde yordayıcı etkiye sahip olabileceği düşünülen duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri değişkenlerinin de rolü incelenmiştir.

1.3. Tez Konusunun Önemi ve Özgün Değeri

Kronik böbrek hastalıkları farklı özellikler taşıyan beş evrede tanımlanmaktadır ve her KBH tanısı böbrek yetmezliği, diyaliz veya nakil ile devam etmek durumunda değildir (Parham ve ark., 2016: 194). Dolayısıyla, hastalığa özgü farklı ağırlık ve seyrin, bakım verenlerin psikolojik süreçleri üzerinde farklı etkiler oluşturabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle alanyazında ağırlıklı olarak SBDY olan çocukların bakım verenleri üzerine gerçekleştirilen diğer araştırmalardan farklı olarak; çocuğu farklı KBH evrelerinde olan bakım verenlerle çalışmanın, bakım verenlerin çeşitli psikolojik sıkıntılarını belirlemek ve psikososyal destek ihtiyaçlarını değerlendirmek açısından önemli bilgiler sağlayabileceği düşünülmektedir.

Nicel araştırma yöntemleri, genellenebilirlik ve kanıt sunma açısından değerli bilgiler sağlarken nitel araştırmalar ise bağlama ve duruma özgü farklı perspektiflerden bilgi edinmeyi kolaylaştırması ve olgu ya da olayı daha derinlikli anlamada son derece önemli veriler sunması açısından ayrı bir öneme sahiptir. Dolayısıyla her iki metodun bir arada kullanıldığı çalışmaların birbirini destekleyici nitelikte veriler sunabildiği bilinmektedir. Creswell'e (2015) göre,

karma yöntemler yaklaşımında nicel veriler (istatistiksel analizlerin ortaya koyduğu sonuçlar) ile nitel veriler (öyküler ve kişisel deneyimler) bir araya getirilmekte ve böylece araştırma problemi sadece nicel ya da sadece nitel veri kullanıldığında elde edilenden daha kapsamlı bir şekilde anlaşılmaktadır. Bu bilgiler ışığında, bu çalışmada hem nicel hem nitel verilerin yer aldığı karma yöntemli bir araştırmanın yürütülmesi hedeflenmiştir. Literatürde, pediatrik KBH bakım verenlerinin psikolojik belirtilerinin değerlendirildiği çalışmaların çoğunluğunun sadece nicel yöntemle, buna nispetle daha az sayıda çalışmanın ise sadece nitel yöntemle gerçekleştirildiği görülmektedir. Bu durum dikkate alındığında, karma yöntemle yürütülen bu çalışmadan elde edilecek bulguların literatüre önemli ve bütünlüklü bir katkı sunacağı düşünülmektedir.

İKİNCİ BÖLÜM

ÇOCUKLUK ÇAĞI KRONİK BÖBREK HASTALIKLARINDA BAKIM VERMENİN PSİKOSOSYAL BOYUTU

2.1. Çocukluk Çağı Kronik Hastalıkları

Tekrarlayan bir seyir göstererek bir yıl içerisinde en az 3 ay süresince devam eden veya bir aydan fazla hastanede sürekli yatışı gerektiren, çoğunlukla yaşam boyu süren fiziksel hastalıklar 'kronik' olarak nitelendirilmektedir (Pless ve Pinkerton, 1975: 90-91; Swanston ve ark., 2000: 15). Çocukluk çağındaki kronik hastalıkların çerçevesini tanımlamak için bir araya gelen klinisyen ve araştırmacılardan oluşan bir grup uzman, çocukluk dönemi kronik hastalıklarını ele almada dört kriterden bahsetmişlerdir. Bu kriterler; (a) *0-18 yaş aralığında olunması*, (b) *tekrarlanabilir şekilde geçerli yöntem ve araçlarla tıbbi bilimsel bir bilgiye dayanarak tanının konulmuş olması*, (c) *hastalığın henüz tedavi edilebilir olmaması veya tedaviye dirençli olması* ve (d) *üç aydan uzun sürmesi veya son bir yılda üç veya daha fazla meydana gelerek tekrarlama eğiliminde olması* şeklinde belirtilmiştir (Mokkink ve ark., 2008: 1446). Kronik bir hastalığın varlığı sosyal işlevsellik açısından ise; çocuğun okulda, oyun oynarken veya çeşitli etkinliklerde bulunurken faaliyet alanlarında kısıtlılık yaşaması, tekrarlayan hastane yatışları, doktor ziyaretleri, ilaç kullanımı gibi tıbbi bakımı zorunlu kılan ihtiyaçların olması şeklindeki göstergelerle tanımlanmıştır (Siuba ve ark., 2016: 212).

Kronik bir hastalık, bir çocuk için yaşamı doğumdan itibaren ciddi bir biçimde bozabilen, bazen geri döndürülemez olan ve hatta ölümcül sonuçlara yol açabilen durumlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun yanında kronik bir hastalığın bu denli ciddi ve kalıcı olmama olasılığı da söz konusudur. Kronik bir hastalık bazen belli bir düzeyde seyredebilmekte veya tam iyileşmenin görülebildiği geçici bir durum halini de alabilmektedir. Dolayısıyla bu noktada, konulan bir teşhisin kronik hastalığı olan bir çocuğun durumunun mahiyetini her zaman için tam olarak belirlemediği dile getirilmektedir (Shepard ve Mahon, 2002: 144). Yine de genel itibariyle bakılacak olursa çocukluk çağı kronik hastalıkları; hayat boyu çocuğu

etkileyerek hastalık ataklarının azaltılması veya ağrı kontrolünün sağlanması gibi uzun soluklu ve tipik olarak öngörülemeyen müdahaleleri gerektiren, tam iyilik halinin sağlanmasının güç olduğu durumları içermektedir (Eiser ve ark., 1992: 262; Petrie ve Jones, 2019: 110).

Epidemiyolojik çalışmalar, çocukluk çağı kronik hastalıklarının sıklığında 1980'lerden bu yana dramatik bir artışın olduğuna işaret etmektedir (Perrin ve ark., 2007: 2755; Van Cleave ve ark., 2010: 623). Bununla beraber özellikle gelişmiş ülkeler, son 20-30 yılda kronik hastalıkların tedavisi konusunda önemli bir yol katetmiş, tedavi olanaklarını iyileştirmiş ve mortaliteyi azaltmayı başarmıştır. Ancak bu başarılara rağmen sağkalım beraberinde bazı zorlukları da getirmiştir. Örneğin son dönem böbrek yetmezliği bulunan çocuklarda, diyaliz ve böbrek nakli gibi renal replasman tedavileri uzun vadede hayatta kalımı sağlasa da, bu hastalar eşlik eden bir dizi komorbidite ile karşı karşıya kalmakta ve bu durum yaşam kalitelerinin önemli ölçüde düşmesine yol açmaktadır (Bunchman, 2010: 247; Kaspar ve ark., 2016: 211; McDonald ve Craig, 2004: 2661; Mokkink ve ark., 2008: 1441-1442). Tüm bu faktörlerle birlikte değerlendirilecek olursa tıbbi tanı, tespit ve hastalık yönetimindeki ilerlemeler artan sağkalımı sağlamakla beraber, çocuk ve genç bireylerdeki kronik hastalıkların görülme sıklığının da yüksekliğini açıklayabilmektedir (Mokkink ve ark., 2008: 1442; Siuba ve ark., 2016: 212).

Çocukluk çağındaki kronik hastalıkların prevalansını değerlendirmek amacıyla 1988-2006 yılları arasında 3 çocuk kohortu ile gerçekleştirilen boylamsal bir çalışmada bazı kronik hastalıklar incelenmiş ve söz konusu yıllar arasındaki kronik hastalıkların görülme sıklığının yaklaşık iki kat arttığı ve nihai olarak %26.6 oranında olduğu tespit edilmiştir (Van Cleave ve ark., 2010: 626). Genel olarak değerlendirildiğinde ise, farklı çalışmaların verileri doğrultusunda çocukluk çağı kronik hastalıklarının yaygınlığının %10-20 civarında olduğu belirtilmektedir (Cadman ve ark., 1987'den akt. Wallender ve Varni, 1998: 29; Pless ve Nolan, 1991: 348; Raina ve ark., 2004: 2). Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar, doğumsal anomaliler ve genetik hastalıklar gibi geniş bir yelpazede görülebilen ve ölümcül sonuçlar doğurabilecek şekilde seyredebilen hastalıklar olarak karşımıza çıkmaktadır (Baysal, 1996: 912). Çocukluk çağında en çok rastlanan kronik hastalıklar arasında ise astım, diyabet, kanser, epilepsi, kistik fibrozis, konjenital kalp hastalığı, kronik böbrek hastalıkları ve orak hücreli anemi yer almaktadır

(Compas ve ark., 2012: 1; Feudtner ve ark., 2000: 206; Peterson ve ark., 2002: 737-741).

2.1.1. Pediatrik Kronik Böbrek Hastalığı

Kronik böbrek hastalığı (KBH); en az üç ay boyunca böbrek işlev ve yapısında görülen anormallikler olarak tanımlanmaktadır ve üç ay kriteri, kronik böbrek hastalıklarını akut böbrek hastalıklarından ayırt etmek için gerekli görülmektedir (Kidney Disease: Improving Global Outcomes [KDIGO], 2013: 20). Klinik tabloda KBH boyutlandırması, böbreğin süzme işlevine işaret eden glomerüler filtrasyon hızı (GFH) ile idrardaki protein seviyesini ifade eden albüminüri kategorileri göz önünde bulundurularak yapılmaktadır (KDIGO, 2013; National Kidney Foundation, 2024). Bu iki değerlendirme kategorisi yanında hastalığa neden olmuş olabilecek faktörler yani hastalığın etiyolojik zemini de KBH'nin boyutunu tanımlarken ele alınmaktadır. Nitekim hastalığın altında yatan neden, tedavideki farklılıkları ve prognozu etkileyebilecek bir etmen olarak görülmektedir (Canney ve ark., 2020: 76). KBH'nin erken evreleri genelde belirtisiz ve sessiz seyrettiğinden dolayı bu evrelerde hastalık fark edilemeyebilmektedir. Eğer bu erken safhalarda hastalık teşhis edilirse hastalığın ilerlemesi yavaşlatılabilmekte, komplikasyonlar önlenebilir olmakta ve hastalık açısından geri döndürülebilir müdahalelerde bulunmak mümkün olabilmektedir (Griva, 2019: 576; KDIGO, 2013: 15; Levey ve ark., 2005: 2091). Böbrek hasarının geri döndürülemeyecek şekilde ilerlemesi durumunda ise, son evre olarak belirtilen son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) yaşanmaktadır (Soylemezoglu ve ark., 2012: 146).

Kronik böbrek hastalıkları, yukarıda belirtildiği gibi böbrekteki fonksiyon kaybını değerlendiren bazı kriterlere bağlı olarak evrelendirilmekte (Levey ve ark., 2005: 2089) ve bu evreler Ulusal Böbrek Vakfı ve KDIGO (2013: 8) tarafından hastalığın ağırlığına göre hafif, orta ve şiddetli böbrek hasarı ile SDBY'ye gidebilecek düzeylerde olmak üzere 5 evrede tanımlanmaktadır. KBH tanısı için değerlendirmeye alınan kriterler Tablo 2.1.1'de belirtilmiştir:

Tablo 2.1: Kronik Böbrek Hastalığı Tanı Kriterleri

Aşağıdakilerden en az biri, en az 3 ay süre ile görülmelidir.	
Böbrek Hasarı Belirteçleri	* Albüminüri (idrardan albümin atılımı ≥ 30 mg/24 saat; idrar albümin/kreatinin oranı ≥ 30 mg/gr) * İdrar sediment anormallikleri * Tübüler bozukluklara bağlı elektrolit ve diğer anormallikler * Histoloji tarafından tespit edilen anormallikler * Görüntüleme yöntemleriyle tespit edilen yapısal anormallikler * Böbrek nakil öyküsü
GFH Azalması	GFH <60 ml/dk/1.73 m^2

Kaynak: KDIGO, 2013: 20; T.C. Sağlık Bakanlığı, 2020: 2

Yukarıdaki KBH tanı kriterleri hem yetişkin hem çocuk hastaları kapsamakla birlikte bu kriterlerin ele alınması, çocuk hastalar için bazı istisnai durumların değerlendirilmesini gerektirmektedir. Bu istisnai durumlar aşağıdaki şekilde ele alınmaktadır (KDIGO, 2013: 25; T.C. Sağlık Bakanlığı, 2020: 2):

- 3 aylık süre kriteri, yenidoğanlar veya 3 aylıktan küçük olan bebekler için geçerli değildir.
- Yenidoğandan itibaren 2 yaşına kadar olan gelişim sürecinde GFH değeri 60 ml/dk/1.73 m^2'den düşük olduğundan ve söz konusu GFH kriterine tekabül eden normal sınırlara ulaşılması yaklaşık 2 yaşını bulduğundan dolayı, 2 yaşından küçük çocuklarda söz konusu GFH kriteri göz ardı edilmektedir.
- Çocuklarda albüminüri ≥30 mg/24 saat kriteri yerine, çocuğun idrarındaki protein veya albümin atılımının yaş normu dikkate alınabilmektedir.
- Tüm elektrolit anormallikleri yine yaşa bağlı normatif değerler çerçevesinde ele alınmaktadır.

Belirtilen tanı kriterleri çerçevesinde değerlendirilen kronik böbrek hastalıklarının beş evresi, başlangıçta hemen hemen normal bir böbrek fonksiyonuyla başlayıp, ilerleyen süreçte yaşamsal faaliyetlerin sürdürülebilmesi için diyaliz veya böbrek

nakline ihtiyaç duyacak şekilde seyredebilmektedir (Parham ve ark., 2016: 194). Hastalık süresince herhangi bir aşamada komplikasyonlar oluşabileceği gibi, hastalığı önlemeye ve tedaviye yönelik bazı müdahaleler de çeşitli olumsuz durumların yaşanmasına yol açabilmektedir (Levey ve Coresh, 2012: 166). Çoğu zaman invaziv girişimleri ve çoklu ilaç tedavilerini gerekli kılan kronik böbrek hastalıklarının tedavisinde, hastalığın seyri göz önünde bulundurularak haftada en az üç gün ve günde 4-5 saat süren hemodiyalizin gerçekleştirilmesi veya çoğunlukla geceleyin olmak üzere evde periton diyalizinin uygulanması durumları da söz konusu olabilmektedir (Beaulieu ve ark., 2009: 246; Tong ve ark., 2008: 349; Zelikovsky ve ark., 2007: 321). Son dönem böbrek yetmezliğine bağlı idame ettirilen bu diyaliz tedavisine; böbrek fonksiyonunun çalışma durumu, laboratuvar bulguları, psikososyal faktörler ve nakle ilişkin olası durum gibi çoklu parametrelerin değerlendirilmesinin ardından karar verilmektedir (Kaspar ve ark., 2016: 214). Bununla birlikte çocuklarda görülen son dönem böbrek yetmezliğinde arzulanan hedef esas itibariyle böbrek nakli olmakta ve diyaliz tedavisi nakle kadar geçen süreçte bir köprü işlevi görmektedir (Becherucci ve ark., 2016: 588; Levy Erez ve ark. 2022: 2). Naklin gerçekleştirilmesi ise tedavi sürecinin neticelenmesi anlamına gelmemektedir. Nitekim devam eden süreçte böbrek nakli sonrası gelişebilen komplikasyonların ve nakil reddi gibi durumlara dair belirtilerin de dikkatle takip edilmesi gerekmektedir (Parham ve ark., 2016: 194). Ülkemizde gerçekleştirilen bir çalışmaya göre, genel toplumda böbrek yerine koyma tedavilerinin en fazla hemodiyaliz ve sonra sırasıyla böbrek nakli ve periton diyalizi şeklinde olduğu görülmektedir. Öte yandan 0-19 yaş çocuk örnekleminde ise SDBY tedavisinin en fazla periton diyalizi, ardından nakil ve hemodiyaliz şeklinde uygulandığı belirtilmiştir (Seyahi ve ark., 2023: 176). Bahsedilen tüm bu tedavi yaklaşımlarının yanı sıra genel itibariyle KBH; sıkı ve özel bir diyet ile sıvı kısıtlamasının ayarlanmasını, besin takviyeleri ile düzenli ilaçların verilmesini gerekli kılan bir tedavi biçimini kapsar (Gayomali ve ark., 2008: 3749; Parham ve ark., 2016: 195). Özellikle SDBY tablolarında ayrıca büyüme geriliği, nörokognitif işlev ve mesane disfonksiyonu gibi birçok alanın da takibini gerektiren karmaşık psikososyal ve tıbbi süreçler, tedavi ve bakım uygulamalarına dahil olmaktadır (Kaspar ve ark., 2016: 216). Tüm bu gerekliliklere örnek olarak; çocuklar böbrek fonksiyonlarının düzenlenmesi yolunda 3 ila 10 arasında değişen şekilde ilaçlar kullanabilmektedirler. Bunların bazılarının yemeklerle birlikte alınması uygun

olurken bazılarının ise emilimi için yemek zamanlarından ayrı alınması gerekmektedir. Bunlara ek olarak sodyum, potasyum, fosfor gibi bazı elektrolitlerin dengesini sağlamak için duruma göre diyet düzenlemesi veya takviye alımı da söz konusu olabilmektedir (Zelikovsky ve ark., 2007: 321).

Genel toplumdaki KBH etiyolojisinde diyabet, hipertansiyon, obezite, immün ve glomerüler hastalıklar gibi çeşitli nedenler yer almakta (Ren ve Dai, 2020: 13; Zhou ve Yang, 2020: 12) ve bu nedenler içerisinde diyabet, SDBY'nin de en yaygın nedeni olarak belirtilmektedir (Seyahi ve ark., 2023: 174). Çocuklarda KBH'nin gelişiminde etkili olan risk faktörleri arasında ise ürolojik problemler, primer glomerülonefritler, doğumsal ve kalıtsal anomaliler ile enfeksiyöz ve edinsel nedenler yer almaktadır (Bek ve ark., 2009: 799; Türk Nefroloji Derneği, 2022: 116; Warady ve Chadha, 2007: 2003; Watson, 2010: 214). Çocukluk çağındaki KBH etiyolojisi, yetişkin bireylerindeki KBH etiyolojisine nazaran kendine özgü zorlukları ve özellikleri ile farklılıklar gösterse de (Becherucci ve ark., 2016: 589), genel tabloya bakıldığında etiyolojiden bağımsız olarak KBH'ye eşlik eden kardiyovasküler hastalık, hipertansiyon, asit-baz düzensizlikleri, anemi, kemik mineral metabolizmasındaki bozulmalar gibi çeşitli eşlik eden problemler genel KBH tablosu ile benzerlik göstermektedir (Aier ve ark., 2022: 222). Gelişmekte olan ülkelerde KBH'nin yaygın nedenleri arasında ilaçlara/toksinlere maruziyetin veya enfeksiyonlar neticesinde gelişen böbrek fonksiyonlarında bozulmayla seyreden patolojilerin olabileceği belirtilmektedir (Levey ve Coresh, 2012: 166). Hem söz konusu risk faktörlerinin artışına hem de daha önce dile getirildiği üzere gelişen sağlık sisteminin katkılarına bağlı olarak KBH'nin çeşitli sebeplerle görülme oranlarında bir artışın devam ettiği ifade edilmektedir (Zhou ve Yang, 2020: 3).

KBH'nin tedavisinde temel amaç, böbrek fonksiyonlarının düzeltilmesi yönündedir (Vassolotti, 2020: 27). Bununla birlikte zor bir hedef olsa da ilk olarak hastalığın önlenmesi, sonrasında ilerlemesinin önlenmesi ve hastalık sürecindeki komplikasyonların azaltılması hedeflenmektedir. Hastaya özgü olarak değerlendirilen tabloda hastalığın etiyolojisi, şiddeti, eşlik eden durumlar ile gelişen komplikasyonlara bağlı olarak bireyselleştirilmiş klinik bir eylem planı oluşturularak tedavi uygulamaları gerçekleştirilmektedir (Collins ve ark., 2020: 59-60). Buna bağlı olarak KBH'ye yönelik tedavi modaliteleri; konservatif ilaç

tedavileri ve renal replasman tedaviler kapsamında hemodiyaliz, periton diyalizi veya böbrek nakli şeklinde uygulanabilmektedir (Beaulieu ve ark., 2009: 232). İyileşme hedefi ile gerçekleştirilen tedaviler içinde nakil de dahil olmak üzere genellikle tedavilerde tam bir iyileşmenin sağlanamadığı durumlarla karşılaşılmaktadır (Watson, 2014: 1169).

Bir halk sağlığı sorunu haline gelen KBH'nin yetişkin popülasyonundaki prevalansı dünya genelinde %8-16 olarak tahmin edilmektedir (International Society of Nephrology [ISN], 2023; Jha ve ark., 2013: 260). Ulusal Sağlık ve Beslenme İnceleme Araştırması (National Health and Nutrition Examination Survey, [NHANES], 2023) tarafından sunulan raporda, 2017-2020 yılları arasında ABD yetişkin popülasyonunda KBH yaygınlığı %14 olarak tespit edilmiştir. Benzer şekilde, Türkiye'de yetişkinler üzerinde gerçekleştirilen bir araştırmada KBH yaygınlığının %15.7 olduğu belirtilmiştir (Süleymanlar ve ark., 2011: 1862). Bu bilgilere ek olarak, çoğu epidemiyolojik çalışma renal replasman tedavisini gerektiren SDBY verilerinden kaynak almaktadır. Nitekim KBH'nin erken evreleri genel itibariyle semptom göstermediğinden bu evrelerde bulunan hastaların teşhisi ve rapor edilmesi de daha az olmaktadır (Warady ve Chadha, 2007: 1999-2000). Ülkemizdeki genel nüfustaki renal replasman tedavilerinin güncel durumunun raporlandığı bir çalışmada, SDBY'nin ülkemiz için kritik bir sağlık sorunu teşkil ettiği ve 2021 yılından bu yana bu grupta bir artışın söz konusu olduğu bildirilmektedir. Öte yandan bahsi geçen çalışma, tüm yaş grupları içerisinde SDBY tedavi türleri içerisinde en yaygın olarak hemodiyalizin (%71.4), sonra transplantasyonun (%24.6) ve en son periton diyalizinin (%4.1) uygulandığını göstermiştir. Çocuk yaş grubunda (0-19) ise en sık başvurulan renal replasman tedavisinin periton diyalizi olduğu belirtilmiştir (Seyahi ve ark., 2023: 174).

Çocukluk çağındaki KBH'nin yaygınlığına ilişkin epidemiyolojik çalışmalar ise sınırlı sayıda olmakla birlikte, çoğunlukla SDBY ve son evrelere dair olarak gerçekleştirilmektedir (Akay, 2022: 9). Yurtdışı çalışmalarına bakıldığında NHANES (2023) araştırmasında, 12-17 yaş arası çocukların binde 51'inin kronik böbrek hastalığına sahip olduğu ve 0-17 yaş aralığında ise SDBY'nin milyonda 12 insidansına sahip olduğu bildirilmiştir. Sağlık Bakanlığı ve Türk Nefroloji Derneği'nin (2022) ortak raporuna göre, 0-19 yaş arası bireylerin SDBY prevalansı binde 56.7 olarak bildirilmiştir. Bek ve arkadaşları (2009: 798) tarafından

gerçekleştirilen ve ülkemizdeki çocuk grubu içindeki KBH yaygınlığını araştıran bir başka çalışmada, 29 merkezden toplanan veriler ile çocuk popülasyonundaki KBH oranının milyonda 10.9 insidansına sahip olduğu belirtilmiştir. Soylemezoglu ve arkadaşları (2012: 146) tarafından nüfus tabanlı gerçekleştirilen bir başka araştırmada ise, 5-18 yaş aralığındaki çocuk grubunda KBH prevalansının %0.94 (GFH <75 mL/min/1.73 m² için) olduğu, KBH 3. ve 5. evreleri (GFH <60 mL/min/1.73 m²) arasındaki prevalansın ise %0.26 olduğu tespit edilmiştir. Aynı araştırmadan elde edilen sonuçların önceki hastane tabanlı çalışma bulgularına göre 25 ila 100 kat arasında daha yüksek oranlar sunduğuna vurgu yapılmıştır. Pediatrik KBH'nin epidemiyolojisine ilişkin son yıllarda gerçekleştirilen bir derleme çalışmasında, çocukluk çağındaki KBH'nin tüm evrelerini içeren yaygınlığın %1 civarına kadar bir yaygınlık gösterdiği bildirilmektedir (Harambat ve ark., 2021: 476). Çocuklukta görülen KBH görece nadir bir hastalık olsa da, hem hasta hem de bakım vereni için ciddi sıkıntıya neden olan ve sosyal, fiziksel, psikolojik ve ekonomik anlamda yük getiren çok yönlü etkileri itibariyle hayat akışına önemli derecede yayılmış olan süreğen bir hastalık olarak değerlendirilmektedir (Darwish ve ark., 2020: 4; Parham, 2011: 1; Sumboonnanonda ve ark., 2000: 895). Güncel bir araştırma bulgusu ise, özel bir dizileme tekniği doğrultusunda gerçekleştirilen hesaplamalara göre KBH'nin çocuk ve ergen grubunda bildirilenden çok daha fazla görüldüğüne işaret etmektedir (Cirillo ve ark., 2023: 1601). Öte yandan genel pediatrik popülasyona nazaran yaklaşık 30 kat daha fazla mortalite gösteren bir tablo olarak pediatrik KBH (McDonald ve Craig, 2004: 2659); tıbbi, psikolojik ve sosyal açıdan olmak üzere çok boyutlu bir şekilde ele alınması gereken önemli bir konuyu teşkil etmektedir.

2.2. Pediatrik Kronik Hastalıklarda Bakım Verme

Türk Dil Kurumu Sözlüğü'ne (2024) göre bakım kelimesi; 'bakmak işi', 'bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek' ve 'birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi' şeklinde üç tanımla tarif edilmektedir. Sağlık hizmetleri kapsamında ise bakım verme; 'bir hastalığı veya engelliliği belirleme, önleme veya tedavi etme sürecinde yer alan herkes' olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2023). Bakım verme; genel

itibariyle stresli ve zorlu yönleri olsa da sevgi, samimiyet, gelişmiş ilişkiler kurma ve bakım verme vasıtasıyla yaşamda anlam bulma gibi ödüllendirici ve tatmin edici yanları da içinde barındırabilen bir deneyimdir (National Alliance of Caregiving [NAC], 2021: 2; Toseland ve ark., 2001: 548). Belirgin bir hastalık veya engellilik durumunda, desteğe ihtiyaç duyan bireyin yaşı çok genç veya ileri olsun, bakım verme gerekliliği söz konusu olabilmektedir. Bakım vermeye ilişkin çalışmaların büyük çoğunluğu da bu iki grup çerçevesinde gerçekleştirilmektedir (Raina ve ark., 2004: 1).

Literatürde bakım verme, informal ve formal bakım verme olarak iki kısımda ele alınmaktadır. Buna göre informal bakım verme; anne, baba, kardeş gibi aile bireylerinden ve akrabalardan oluşabileceği gibi, komşu veya arkadaşlar gibi bireyin yakın çevresinden de sağlanabilecek destek ve yardım faaliyeti olarak belirtilmektedir. Formal bakım verme ise, hastane gibi sağlık kuruluşlarında veya ev ortamında resmi sağlık hizmeti kapsamında sunulan yardımı içermektedir (Bumagin ve Hirn, 2001: 37). Bakım verme genelde, kronik hastalığı veya engeli bulunan bir bireye bir aile üyesi tarafından sağlanan desteği ifade etmektedir (Chou, 2000: 399). Aile üyeleri içerisinde ise olağan bakım veren olarak kabul gören kişiler kadınlar olmakla beraber (Guberman ve ark., 1992: 607; NAC, 2023: 20), çocukların sağlık veya hastalık durumlarında temel bakım verenler olarak anneler görülmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 61; Er, 2006: 161; Yeh, 2002: 601). Bu tez kapsamında örneklem olarak, kronik bir hastalık sürecinde olan KBH'li çocukların informal ve birincil bakım verenleri olarak anneler ile çalışılmıştır.

Bir çocuğun bakımını üstlenmek söz konusu olduğunda, çocuğun davranış yönetimini sağlamak normal koşullarda dahi bakım verenler için bir zorluk oluşturabilirken uzun vadeli ve bazen hayati tehlike oluşturabilen kronik hastalık veya engel durumlarında bakım verme ciddi şekilde zorluklara neden olabilmektedir (Slifer, 2014: 40). Öyle ki süreğen hastalık koşulları içerisindeki çocuğa bakım verenlerin; psikolojik, sosyoekonomik ve fiziksel sağlık gibi çeşitli alanlarda belirgin sıkıntılar yaşayabildikleri ve bunların önemli bir yüke neden olduğu bildirilmektedir (Atagün ve ark., 2011: 517; Collins ve Swartz, 2011: 1310; Madden ve ark., 2002: 323). Alanyazında çok sayıda çalışmada kronik hastalıkların, hastalığa sahip çocukların üzerindeki etkilerinin yanı sıra çocukların

aileleri (Eiser, 1985: 14) ve bu süreçlerde yer alan sağlık hizmeti sağlayıcıları üzerindeki etkilerine de vurgu yapılmaktadır (Hayman ve ark., 2002). Çünkü bir çocuğun sağlıkla ilgili durumu, doğası gereği ve apaçık bir şekilde çocukla beraber çocuğun ebeveyni, kardeşleri, geniş ailesi, sağlık ekibi, okul arkadaşları ve okuldaki çalışanlar gibi pek çok kişiyi birden etkileyebilen bir durumu içermektedir (Kazak ve ark., 2009a: 656).

Yaşamsal bir tehdit içersin veya içermesin, özellikle uzun süreli ve ilerleyici olan kronik hastalıklar, hem çocukların hem de ailelerin günlük yaşamlarını önemli derecede etkileyebilmekte ve bu, bazen dayanılması güç durumlara ve sorunlara yol açabilmektedir (Erermiş ve Tamar, 1997'den akt. Gökler, 2008; Slifer, 2014: 40; Turner-Henson ve Johnston, 2002: 3). Çocuktaki kronik hastalığın varlığı, çocuğun fiziksel ve duygusal gelişimi üzerinde derin bir etkiye neden olurken yaşanan bu zorlu deneyim özellikle çocuğun yanında olan ve ona bakım verenler için de önemli derecede etkileyici olabilmektedir. Nitekim kronik bir hastalığın, bireyler için stres kaynağı olabilecek pek çok yönü bulunmaktadır. Akut hastalık dönemleri (ataklar, nüksler), özel tedavi prosedürleri, çocuğun sakat kalması durumu, sosyal izolasyon, normalden farklı bir yaşam tarzının benimsenmesi ve bağımlılık-bağımsızlık çatışmasının yoğun yaşanması gibi stres oluşturan durumlar, uzun vadeli kronik hastalık süreçlerinde bireylerin bu streslerle başa çıkabilmesi için desteklenmelerini önemli kılmaktadır (Moos, 1977: 178). Dolayısıyla kronik bir hastalık sürecinden geçen çocuğun yanında olup onunla birebir temasta bulunan aile üyelerinin -özellikle birincil bakım verenlerin- bu süreçten ciddi biçimde etkilenebileceği ve desteğe ihtiyaç duyabilecekleri ifade edilmektedir (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 51; Eccleston ve ark., 2015: 3; Edwards ve Titman, 2010: 60-62; Slifer, 2014: 29).

Bakım verme; bakım verme görevlerini yerine getirmenin duygusal, sosyal, psikolojik ve maddi olmak üzere pek çok boyutunu kapsayan çok yönlü bir kavramdır (Sharma ve ark., 2022: 243-244). Bu açıdan bakıldığında kronik hastalığa bakım verenlerin psikolojik belirtileri ile sürece uyum sağlama durumları; cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, gelir durumu, hasta çocuğun yaşı ve hastalıkla geçirilen süre gibi bazı durumsal, demografik ve sosyoekonomik faktörlerden etkilenebilmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım verme sorumluluğunu üstlenerek daha fazla duygusal

ve fiziksel yükle karşılaşan ve hastalığın yönetimi ile ilgili pek çok stresörle yüzleşmek durumunda olan kişiler genellikle anneler olmaktadır (Brown ve ark., 2007: 412; Edwards ve Titman, 2010: 61; Lindström ve ark., 2010: 431; Zengin ve ark., 2018: 315). Nitekim pediatrik kronik hastalıklara ilişkin gerçekleştirilen pek Katılımcıların çoğu, bakım verme sürecinin yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda zihinsel ve duygusal olarak da yıpratıcı olduğuna dikkat çekmiştir. Örneğin bakım veren anneler, çocuklarındaki bir davranış krizinin sebebinin ilaçlara veya tedaviye mi bağlı olduğunu veya evdeki tıbbi bakım esnasında karşılaşılan bir komplikasyonun veya sağlık probleminin ne olduğunu ve buna dair ne yapılması gerektiğini düşünmek gibi kendilerini sürekli tetikte hissettirecek durumlar yaşayabildiklerini söylemişlerdir. Bu bulgu, Slifer (2014) ve Moos'un (1977) vurguladığı şekilde, kronik hastalığa sahip çocukların bakım süreçlerinin bakım verenler için ciddi bir psikolojik stres kaynağı olduğu savını doğrulamaktadır. Özellikle KBH gibi düzenli ve hassas takibi gerektiren hastalıklarda, medikal sorumluluğun annenin bireysel çabalarıyla karşılanması, bu yükü daha da artırmaktadır.

Bakım verme; bakım verme görevlerini yerine getirmenin duygusal, sosyal, psikolojik ve maddi olmak üzere pek çok boyutunu kapsayan çok yönlü bir kavramdır (Sharma ve ark., 2022: 243-244). Bu açıdan bakıldığında kronik hastalığa bakım verenlerin psikolojik belirtileri ile sürece uyum sağlama durumları; cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, gelir durumu, hasta çocuğun yaşı ve hastalıkla geçirilen süre gibi bazı durumsal, demografik ve sosyoekonomik faktörlerden etkilenebilmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım verme sorumluluğunu üstlenerek daha fazla duygusal ve fiziksel yükle karşılaşan ve hastalığın yönetimi ile ilgili pek çok stresörle yüzleşmek durumunda olan kişiler genellikle anneler olmaktadır (Brown ve ark., 2007: 412; Edwards ve Titman, 2010: 61; Lindström ve ark., 2010: 431; Zengin ve ark., 2018: 315). Nitekim pediatrik kronik hastalıklara ilişkin gerçekleştirilen pek çok çalışmada da bakım verenlerin büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğu (Lima ve ark., 2019: 356; Wee ve ark., 2022: 60; Yaqoob ve ark., 2018; Zhang ve ark., 2021) ve bakım vermede sorumluluk alan annelerin babalardan daha fazla depresyon, kaygı, stres ve düşük yaşam kalitesi gibi psikolojik belirtiler gösterdikleri bildirilmektedir (Sharma ve ark., 2022: 247; Toros ve ark., 2002: 244;

von Essen ve ark., 2004; Watson, 1997; Yeh, 2002: 601-602). Bununla birlikte kronik hastalığa bakım veren anne ve babaların psikolojik sorunlar açısından farklılaşmadığını gösteren çalışmalar da mevcuttur (Bonner ve ark., 2007: 3; Frank ve ark., 2001: 299; Hulstijn-Dirkmaat ve Damhuis, 1994: 974). Dolayısıyla birçok araştırmanın işaret ettiği üzere çocuk hastalara bakım vermede yaşanan psikolojik sıkıntının cinsiyet açısından farklılaşabildiği ve kadınlarda daha fazla yaşanabildiği görülmektedir (Holmes ve Deb, 2003: 16; Matthews ve ark., 2003: 51).

Hastalık sürecinde bakım verme üzerinde etkili olabilecek demografik faktörlerden bir diğeri bakım veren bireyin yaşıdır (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 47). Çocukluk çağındaki farklı hastalık gruplarına bakım verenlerin psikolojik sıkıntılarının yaşla negatif korelasyon gösterdiği çalışmalar olmakla birlikte (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 51; Matthews ve ark., 2003: 52), yaş arttıkça psikolojik belirtilerin daha fazla görüldüğüne dair çalışma bulguları da söz konusudur (Alahan ve ark., 2015: 4; Sharma ve ark., 2022: 247; Suyabakan, 2016: 48; Tak ve McCubbin, 2002: 195). Tüm bunların yanında bakım verenin yaşı ile psikolojik belirtileri arasında anlamlı farklılaşmanın olmadığı yönünde çalışmalar da bulunmaktadır (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Mahmoud ve ark., 2021: 4; Tör Nurdağ, 2021: 33).

Demografik faktörler içerisinde kronik hastalıklarda bakım veren yükünü etkileyebilecek bir başka değişken, bakım verenin yaşı yanında hasta çocuğun yaşıdır. Nitekim çocuk hastaların yaşları gereği, bakım verenlerine bağımlı olmaları durumu söz konusudur. Dolayısıyla özellikle çocuk yaştaki hastaların bakım verenleri, çocuklarının fiziksel ihtiyaçlarını karşılarken hem ruhsal ve davranışsal sorunlarını dengelemeye çalışmak hem de kendi psikolojik sağlıklarını ayakta tutarak hastalığın getirdiği stresle baş etmek durumunda kalmaktadırlar (Gayomali ve ark., 2008: 3749-3750). Ayrıca okul öncesi, okul çağı ve ergenlik gibi yaşa ve gelişimsel döneme özgü farklılıkların yaşandığı dönemlerde çocuklarla beraber bakım verenlerin de psikolojik uyumlarını değerlendirmek önem arz etmektedir (Kim ve ark., 2006: 801). Hasta olan çocuğun yaşı ile bakım verenin belirttiği bakım verme yükü ve depresif belirti skorları arasında negatif yönde anlamlı sonuçların olduğuna işaret eden çalışmalar (Bauer ve ark., 2021: 3948; Fielding ve Brownbridge, 1999: 767) veya pozitif yönde ilişkilerin olduğu

çalışmalar olmakla birlikte (Budak ve Geçkil, 2020: 391), çocuğun yaşı ile bakım verenin psikolojik sıkıntı düzeyi arasında herhangi bir ilişkinin olmadığını belirten çalışmalar da bulunmaktadır (Tak ve McCubbin, 2002: 195; Wiedebusch ve ark., 2010: 1483).

Bakım verenlerin eğitim düzeylerinin yaşadıkları psikolojik zorlanmalarla ilişkisini ele alan pek çok çalışma; eğitim seviyesinin artması ile beraber depresyon, kaygı ve tükenmişlik seviyelerinde azalmaya, aynı zamanda daha işlevsel baş etme yollarının kullanıldığına işaret etmektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Holmes ve Deb, 2003: 16; Suyabakan, 2016: 52; Zengin ve ark., 2018: 313). Buna karşın eğitim seviyesi daha yüksek olan bakım verenlerin daha fazla stres riski altında olduğunu ileri süren çalışmaların (Johnson ve Onieka Mendoza, 2018: 10) yanı sıra eğitim düzeyi açısından herhangi bir farkın bulunmadığı yönünde de araştırma sonuçları da mevcuttur (Szabó ve ark., 2010; Tör Nurdağ, 2021: 33).

Ekonomik durum açısından bakıldığında ise kronik ve zorlayıcı olan sağlık koşullarının ailelerin maddi durumlarını ciddi biçimde etkileyebilmesi söz konusudur. Hastalığın tedavi ve bakım maliyetinden dolayı aileler maddi sıkıntılar içine girebilmektedirler (Brown ve ark., 2008: 409). Bununla birlikte ayaktan veya hastaneye yatışı gerektiren tedavi uygulamaları, ilaç tedariği ve hastalığın gerekliliklerine göre ek müdahaleler gibi en belirgin olarak görülen tıbbi prosedürler ailelerin gelir düzeylerine ve maddi imkanlarına göre yaşam koşullarını zorlayıcı sonuçlar doğurabilmektedir (Abebe ve ark., 2022: 47-49). Nitekim pediatrik kronik hastalığa bakım verenlerde düşük gelir düzeyinin daha yüksek düzeyde depresyon, kaygı, bakım yükü, tükenmişlik, etkisiz başa çıkma yollarını kullanmak gibi psikolojik sağlığı bozucu durumlarla ilişkili olduğu ortaya konmuştur (Ahmadi ve ark., 2021: 145; Budak ve Geçkil, 2020: 391; Gürbüz, 2009; Holmes ve Deb, 2003: 16). Buna karşın farklı bir çalışma bulgusu, yüksek maaşla çalışan annelerin daha düşük ücretle çalışan akranlarına göre daha fazla stres riski taşıdıklarını dile getirmiştir (Johnson ve Onieka Mendoza, 2018: 10).

Bakım verme sürecini etkileyen etmenlerden bir diğeri de, bakım verenin sorumluluğu ve bakımı altında bulunan çocuk veya bir diğer kişinin varlığıdır. Temel bakımı üstlenilen birey sayısı ile bakım verenlerin depresyon ve kaygı seviyeleri arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu birçok çalışmada belirtilmiştir (Budak ve Geçkil, 2020: 397; Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 51; Evgin ve

Erdem, 2018: 36; Safa ve ark., 2012: 46; Tekeli ve ark., 2022: 43). Kronik hastalığın boyutu ve tedavi süreci ile ilgili olarak, tanı alınmasından itibaren geçen sürenin, ek tıbbi bakım süreçlerinin ve hastane yatışlarının da bakım verenlerin psikolojik uyumlarında etkili olabileceği ifade edilmektedir (Aydemir ve ark., 2002: 36; Budak ve Geçkil, 2020: 391; Cici, 2022: 57; Gürbüz, 2009: 57). Yukarıda çocukluk çağındaki kronik hastalıklara bakım verenlerin, psikososyal açıdan yaşadıkları zorluklarda sosyodemografik ve hastalıkla ilişkili değişkenlerin rolü çerçevesinde özet halinde sunulmuştur. Gelecek alt başlıklar altında söz konusu bağlama ilişkin daha kapsamlı bilgiler hem genel hem de KBH çalışmaları odağında ele alınacaktır.

2.3. Pediatrik Kronik Hastalıkların Psikososyal Boyutu

Çocukluk çağında tanısı konulan kronik bir hastalık, hasta çocuk başta olmak üzere onunla birebir temasta bulunan her birey için etkileyici bir yaşantı olabilmektedir (Eiser, 1985: 61; Watson, 2014: 1169). Aile bireyleri başta olmak üzere, eğer hasta çocuk okul çağındaki bir çocuksa öğretmen ve arkadaşlarına ve tedavi sürecinde rol alan tıbbi personellere kadar hasta çocuğun destek sistemindeki her birey söz konusu hastalık tanısının getirdiklerinden etkilenebilmektedir (Hayman ve ark., 2002; Kazak ve ark., 2009a: 656; Smith ve Kiessling, 2010: 256). Çocuklukta görülen kronik bir hastalık hem kısa hem uzun vadeli sonuçları itibariyle olası travmatik olaylardır (Kazak ve ark., 2009b: 205) ve görece tedavi edilemez olarak kabul edildiklerinden, bu hastalıkların yaşantılandığı durumlarda temel olarak hastalıkların yaşam üzerindeki zorlayıcı etki ve sonuçlarının azaltılması hedeflenmektedir (Pinquart ve Shen, 2011: 1003). Bu başlık altında kronik hastalık tanısı ile başlayan süreçte çocuk ve aile sistemindeki psikososyal değişim ve etkilere değinilecektir.

2.3.1. Kronik Hastalığın Hasta Çocuk Üzerindeki Psikososyal Etkileri

Tıbbi hastalık durumlarının içinde bulunan çocuklar, duygusal ve psikolojik sorunlar yaşama konusunda hassas bir zemine sahip olabilmekte (İnal-Emiroğlu ve Akay, 2008: 99), davranışsal sorunlar gösterebilmekte ve beraberinde beslenme ve ilaç reddi gibi hastalık sürecini zora sokabilecek zararlı davranışlar

sergileyebilmektedirler (Slifer, 2014: 41). Zira kronik bir hastalık; sıkı bir diyet uygulaması, ilaç yönetimi ve tekrarlı hastane ziyaretleri gibi birçok karmaşık görevin ve güçlüğün çocuğun hayatına girmesine neden olur (Cimete, 2002: 304; Parham, 2011: 1). Tüm bu yaşamı güçleştiren durumlar göz önünde bulundurulduğunda, kronik hastalık veya engel durumuna sahip çocukların sağlıklı kontrol grubu bireylerine kıyasla psikiyatrik belirtiler açısından daha fazla risk altında oldukları dile getirilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 15; Hampel ve ark., 2005; Hysing ve ark., 2007: 785). Günlük işlevselliği ve tedaviye uyumu bozabilecek düzeyde duygudurum bozuklukları, dürtü-kontrol ve davranış bozuklukları ile uyum bozuklukları kronik hastalık deneyimleyen çocuklarda en sık rastlanan psikiyatrik tablolar arasındadır (Çöp ve ark., 2016: 4). Çocukluk çağındaki farklı kronik fiziksel hastalıklar çerçevesinde gerçekleştirilen araştırma bulguları; sağlıklı popülasyon ile karşılaştırıldığında bu grubun depresyon, kaygı, travma sonrası stres bozukluğu (Aburass ve ark., 2022: 139; Barker ve ark., 2019: 835; Kilicoglu ve ark., 2016: 1316; Lee ve ark., 2023: 1), dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (Blackman ve ark., 2011: 742; Duquette, 2007: 63; Ölçer ve ark., 2010: 146) ve davranış bozuklukları ile davranış sorunlarını (Pinquart ve Shen, 2011: 1003; Yıldız Akkuş, 2020: 129) daha fazla yaşadıklarına işaret etmektedir. Geniş bir kronik hastalık örneklemi ile sağlıklı çocuk örnekleminin karşılaştırıldığı bir çalışmada, kronik hastalığın varlığı çocuklarda yüksek düzeyde davranış problemleri ile ilişkili bulunmuştur (Hoard, 2004: 154). Öyle ki kronik bir hastalık durumu söz konusu olan çocuklarda duygusal ve davranışsal sorun belirtilerinin genel nüfusa oranla yaklaşık iki kat kadar fazla olduğu belirtilmektedir (Turkel ve ark., 2017: 7068).

Kronik bir hastalık tanısına uyum sağlama sürecinde çocuğun psikolojik olarak zorlanmasına zemin hazırlayan bazı değişiklikler de fiziksel ve sosyal yönlerden yaşanır. Çocuk, yaşı itibariyle büyüme ve gelişme fonksiyonlarında beklenenin dışında kısıtlı bir ilerleme gösterebilir. Fiziksel görünümünde değişiklikler yaşayabilir, motor gelişimine ilişkin kritik gelişimsel süreçleri yavaşlayabilir veya durma noktasına gelebilir. Bununla beraber bedensel işlev bozuklukları da ortaya çıkabilir (Johnson ve Onieka Mendoza, 2018: 2; Petrie ve Jones, 2019: 110; Smith ve Kiessling, 2010: 266). Bu da kronik hastalığı bulunan çocuğun akran ilişkilerinde bozulma, sosyal damgalanma yaşama, sosyal olarak içe çekilme,

otonomi geliştirememe ve özgüven kaybı gibi sosyal açıdan zorluklar yaşamasına neden olabilmektedir (Bunchman, 2010: 249; Pelsi ve Amer, 2017: 1; Pinquart ve Shen, 2011: 1013). Ayrıca kronik hastalıklar bağlamında gerçekleştirilen birçok çalışma çocuklarda dikkat ve yürütücü işlevleri içeren nörokognitif fonksiyonlarda azalma olabileceğini bildirmektedir (Blackman ve ark., 2011: 742; Hooper ve ark., 2011: 1824; Pinquart ve Shen, 2011: 1012-1013). Belirtildiği üzere hem dikkati sağlamada yaşanan güçlük hem de hastalık ve tedavi nedeniyle kısıtlanan okul devamlılığı ile müfredattan geri kalma gibi etmenlerden dolayı çocuğun akademik hayatı olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Zhang ve ark., 2023: 257).

Okul çağında bulunan kronik hastalığa sahip çocuklar, akran ilişkilerini sürdürmekte ve okul çalışmalarının gerekliliklerine ayak uydurmakta güçlük çekebilmektedirler. Doktor ziyaretleri, özel bakım gerektiren durumlar, hastalık kaynaklı semptom ve komplikasyonlar nedeniyle yaşıtlarına göre okula devamsızlıkları daha fazla olabilmekte, buna bağlı olarak çocuklar, hem kendilerini hem de ailedeki diğer bireyleri olumsuz etkileyebilecek düzeyde stres belirtisi gösterebilmektedirler (Geense ve ark., 2017: 835-836; Nabors, 2014: 4). Örneğin, haftada üç kez birkaç saat süren hemodiyaliz tedavisine giden bir çocuk için okula devam etmek ve adapte olmak güç hale gelebilmektedir (Zelikovsky ve ark., 2007: 321). Nitekim okuldan uzak kalınmasıyla beraber, eğitim sayesinde desteklenen bilişsel gelişim, herkes gibi olma hissi ve psikososyal esenlik duygusu zedelenmiş olur (Boonen ve Petry, 2011). Buna karşın, çocuğun hastalığına ilişkin oluşturduğu duygusal tepki ve içinde bulunduğu psikososyal faktörler de okul performansına etkiyebilen önemli unsurlardır. Kronik bir hastalığın ve tedavi süreçlerinin bir yansıması olarak çocuk, okuldayken akademik sürece katılmakta güçlük çekebilir veya sosyal çevreye etkin bir şekilde katılamayabilir. Hastalığın yarattığı stres, psikolojik sıkıntı, fiziksel ve akademik becerilere olan güven eksikliği gibi nedenler çocuğun okula gitme ve genel anlamda iyi bir performans sergileme motivasyonunda negatif bir etkiye yol açabilir. Bunun yanında kronik hastalığı bulunan çocuk, eğer hastalığın yol açtığı fiziksel bazı değişiklikler yaşıyorsa, akranlarının buna nasıl tepki vereceği ile ilgili endişeler yaşayabilir veya doğrudan fiziksel görünüşüne yönelik olumsuz yaklaşımlarla karşılaşabilir. Çocuğun beden imgesine zarar verebilecek ve benlik saygısında düşüşe yol açabilecek bu gibi durumlar sebebiyle çocuk kendisini, depresif ve kaygılı

hissedebilir, akranlarıyla olan sosyal temasını kısıtlayabilir ve sosyal izolasyonu tercih edebilir. Bu süreçte akranlarından gelen dışlanma veya alay edilme gibi bazı zorlayıcı durumları yaşayabilir ve bu damgalama onun duygusal ve davranışsal işleyişini önemli ölçüde etkileyebilir (Madan-Swain ve ark., 2004: 644; Nabors, 2014: 24). Öte yandan kronik hastalığın varlığı ile beraber özellikle ebeveynler aşırı bir biçimde koruyuculuk ile çocuklarının özgürleşmesine ve bireyleşmesine olanak sağlayacak fırsatlardan onları alıkoyabilirler. Ebeveynin iyi niyetini içerse de bu engellemeler çocuğu hayal kırıklığına uğratabilir, sosyal uyumun zayıf olduğu bağımlı bireyler olmalarına yol açarak tipik bir gelişim gösterme imkanını da çocuğun elinden alabilir (Baysal, 1996: 914; Pratt, 2010: 156).

Kronik hastalıkların invaziv girişimleri içeren doğası, sık hastaneye gidiş-gelişler, tekrarlı tetkik ve tedaviler, özellikle prosedürde ne yapılacağı bilinmediğinde veya aşina olunmayan işlemler söz konusu olduğunda çocukta savunmasızlık hissini arttırarak yüksek kaygı ve strese neden olabilmektedir. Çocuğun gerekli olan tıbbi müdahalelere karşı olan duygusal ve fiziksel zorlantısı hem ebeveyn hem de sağlık ekibine yansıyan bir konudur (Baysal, 1996: 914; Edwards ve Titman, 2010: 68). Nitekim hasta olan çocuk, ebeveyninin kendisini rahatsız edecek bir müdahaleye engel olmayarak izin verdiğini düşünebilir ve onlara karşı öfke tepkileri gösterebilir. Tüm bu durumlar ebeveyn-çocuk ilişkisine ve tedavi sürecindeki uygulama ve destek işleyişine olumsuz yönde etki edebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 68-69). Dolayısıyla kronik hastalık süreçlerindeki çocuğun duygusal, sosyal, psikolojik ve davranışsal belirtiler açısından riskli bir grubu oluşturabilecekleri göz önünde bulundurulduğunda, çocuğun söz konusu belirtiler açısından belirli bir düzen içinde klinisyenler tarafından değerlendirmeden geçmesi ve ihtiyaç halinde ruh sağlığı hizmetlerine yönlendirilmesi gerekmektedir (Pinquart ve Shen, 2011: 1003; Turkel ve ark., 2017: 7070).

Akut veya kronik olsun, tıbbi bir hastalığın varlığı psikiyatrik sorunlar açısından tek başına yeterli görülmemekle beraber oluşan stres faktörlerine karşı çocuğu daha savunmasız hale getirebilmekte veya var olan bir psikolojik/davranışsal sıkıntıyı şiddetlendirebilmektedir. Hastalık faktörünün yanında çocuğun yaşı, gelişimsel düzeyi, hastalığının doğası ve tedavi süreci ile bu süreçteki ebeveyn tepkisi gibi birçok değişken de çocuğun ruh sağlığını etkileyebilecek olan faktörler arasında yer almaktadır (Turkel ve ark., 2017: 7067). Bu noktada hastalığa sahip

çocuğun içinde bulunduğu yaş dönemi belirgin bir önem arz etmektedir. Nitekim hastalığa verilen tepki ile tedavi uyumu çocuğun gelişimsel evresine bağlı olarak farklılık gösterebilmektedir. Örneğin okul öncesi dönemdeki çocuklar yaşadıkları acı ve hastalığı, yaptıkları bir şeyin karşılığı veya bir cezası şeklinde algılayabilirler (Baysal, 1996: 913). Sınırlı algılayış ve kavrama döneminde oldukları için suçluluk, sıkıntı ve korku hislerini daha çok yaşayabilir, gerçekleştirilen girişimleri anlamlandırmakta güçlük çekebilirler. Cezalandırılmış olmaya karşı gelişen sihirli düşünmeye okul çağı çocuklarında da rastlansa da, genel olarak somut ve görselleştirilmiş açıklamalar ile çocukların stres ve korku deneyimleri azaltılabilmektedir. Dolayısıyla artan yaş ile beraber bilişsel işlevlerin, farkındalığın ve anlamlandırmanın gelişmesi, çocukların kronik hastalık gibi zorlayıcı deneyimlerle başa çıkma becerilerini ve dayanıklılıklarını geliştirmede yardımcı olmaktadır (Turkel ve ark., 2017: 7073-7074). Yine de ergenlik gibi çocukluktan yetişkinliğe adım atılan, çok yönlü değişimlerin yaşandığı bir büyüme döneminde, özellikle kronik hastalık nedeniyle tipik bir gelişim gösteremeyen veya tipik yaşam tarzı sürdüremeyen ergenlerin psikolojik sorunlara açık olması muhtemeldir (Kyngäs ve ark., 2000: 380; Turkel ve ark., 2017: 7075). Hastalığın türü, belirtileri ve şiddetine de bağlı olarak dış görünüşün etkilendiği durumlar ergenler için daha fazla hassasiyet oluşturabilmektedir. Örneğin kemoterapiye bağlı saç kaybı, doğuştan gelen engellilik durumları veya kortikosteroidlere bağlı gelişebilen obezite gibi hastalığa ek yaşanan sıkıntılar ergenlerin hastalığa ve sosyal yaşantıya adaptasyonunu önemli ölçüde etkileyebilmektedir (Pratt, 2010: 151-160). Tüm bunlarla birlikte gerçeği değerlendirme konusunda daha gelişmiş bilişsel yapılanmaya sahip olan ergenler, hastalığın sonuç ve etkileri açısından daha fazla farkındalık sahibidirler. Bu da geleceğe yönelik yüksek kaygıya, kontrol kaybı ve güçsüzlük hissine, benlik saygısında düşüşe, kimlik geliştirme sürecinde zorlanmalara ve dahası riskli davranışlara kadar pek çok zorluğu beraberinde getirebilmektedir. Dolayısıyla hastalık ile ilgili çocuğun algısı, davranışsal ve psikolojik tepkisi, gelişimsel ve çevresel bir dizi etmenin hâlihazırdaki varlığına göre farklılık gösterebilmektedir (Turkel ve ark., 2017: 7073-7076). Bu doğrultuda çocuğun içinde bulunduğu hastalık durumu çerçevesinde ortaya çıkan psikososyal ve gelişimsel faktörlerin uzun vadede oluşturabileceği olumsuz sağlık sonuçları göz önünde bulundurularak

değerlendirilmesinin ayrı bir önem taşıdığı düşünülmektedir (Zhang ve ark., 2023: 249).

2.3.2. Pediatrik Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri

'Bir çocuğu büyütmek için bir köy gerekir' şeklindeki yaygın kullanılan söz, bir çocuğun özel ve kronik sağlık sorunları varlığında gösterilen bakımı tarif etmek için son derece uygun düşmektedir (Donoghue ve Kraft, 2019: 15). Nitekim çocukluk çağında ortaya çıkan kronik bir hastalık, hasta çocukla beraber tüm ailenin 'psikososyal metabolizması'nı etkileyebilen ve adeta aile içi homeostatik dengenin bozulmasına yol açabilen bir potansiyele sahiptir (Rothenberg, 1982: 163). Öyle ki kronik hastalık süreçlerinde karşılaşılan enfeksiyonlar, uzun süreli hastane yatışları, rahatsız edici birçok çevresel, sosyal ve fizyolojik uyarıcılar çocukla beraber hem ebeveynler hem kardeşler hem de geniş ailedeki diğer fertler tarafından sayısız şekilde deneyimlenmektedir. Aile bireylerinin içinden geçtikleri bu zorlu koşullara adapte olmaya çalışırken davranışları, yaşam kaliteleri ve sağlıkları kısa ve uzun vadede etkilenebilmekte (Slifer, 2014: 29) ve tüm bunlar psikolojik zorluk yaşama risklerini arttırmaktadır (Edwards ve Titman, 2010: 67). Dolayısıyla kronik hastalığa özgü koşullar, hastalığa sahip olan çocuğu yaşam boyu etkileyebileceği gibi karmaşık tedavi süreçleri ve artan günlük bakım ihtiyaçları nedeniyle aile bireylerini, aile dinamiğini ve yaşam tarzını da çok yönlü biçimde etkileyebilmektedir (Brown ve ark., 2008: 409). Sürecin doğası itibariyle ailelerin, daimi bir takibi gerektiren ve olumsuz gelişmelerle veya sonuçlarla kendini gösterebilecek olan bu durumu kabullenmesi kolay olmamaktadır. Hastalık tanısının öğrenilmesi ile birlikte hastalığı ve hastalıkla yaşamayı kabul etme yolunda çoğu aile genellikle şaşkınlık, inkâr, öfke, suçluluk, üzüntü ve depresyon gibi yas süreci içerisinde yaşanabilecek birçok evreden ve duygudan geçer (Baysal, 1996: 913) ve çocuklarının sağlığı ve 'normal hayatına' ilişkin kayıp hissi yaşarlar (LeBlanc ve ark., 2003: 806). Aileler zamanla hastalık yönetimine ve koşulların oluşturduğu atmosfere aşina oldukça kronik bir hastalığın varlığını daha kabul edebilir bir duruma gelirler (Shepard ve Mahon, 2002: 144-159). Öte yandan kronik seyir içinde hastalığı ve hastalığın yol açtığı değişimleri giderek daha çok anlayan ve fark eden aile için stres ve kaygı tepkileri yaşamaları da daha olası hale gelmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 60).

Bir hastalık tanısına uyum sağlamak; bireylerin yeni bir gerçeklikle yüzleşmelerini, fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak birçok yönden değişikliklere hazır olmalarını gerektirmektedir (Petrie ve Jones, 2019: 110). Aile sistemini bütünüyle etkileyebilen bir yaşantı olarak kronik hastalık bir çocukta baş gösterdiğinde ise, hasta çocukla beraber genellikle onun en yakınında bulunan kişiler olarak ebeveynlerini ve kardeşlerini de derinden etkilenmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 55). Söz konusu yaşantı ebeveynler açısından değerlendirildiğinde, çocuğu yaşamı tehdit eden kronik bir hastalığa sahip olan ebeveynlerin rutin bakım verme faaliyetlerine ek olarak kronik hastalığa özgü zorluklarla, uzun süreli tıbbi bakım gerekliliklerini karşılamakla ve tüm bu sorumlulukları dengelemekle de karşı karşıya kaldıkları görülmektedir (Eccleston ve ark., 2015: 3; Morawska ve ark., 2015: 6-8; Sargent, 1982: 179). Bu noktada hâlihazırdaki ebeveynlik rolünün yanında, özellikle intravenöz ilaç uygulaması, evde diyaliz gibi ev tabanlı bakım müdahaleleri kapsamında sağlık personelinin gerçekleştirdiği bazı tıbbi bakım uygulamalarını da üstlenmek durumunda kalarak bir doktor veya hemşire rolüne bürünmeleri de söz konusu olabilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 61; Tong ve ark., 2008: 349-350). Örneğin kronik böbrek hastalığı bulunan çocukların bakım verenleri ile gerçekleştirilen nitel bir çalışmada, bakım verenlerin ebeveynlik rollerine ek olarak 'tıbbi hizmet sağlayıcısı' olma şeklinde kendilerine yeni bir rol ve kimlik tanımladıkları görülmüştür (House ve ark., 2022: 2465). Bazı bakım verenler için tıbbi bakıma dair edinilen bilgi ve deneyim her ne kadar çocuklarının zorluklarına yardımcı olmaya ilişkin bir nevi ödül ve tatmin sağlasa da (Edwards ve Titman, 2010: 61), temel bakımın yanında gayrı resmi bir tıbbi bakım sağlayıcısı olmak şeklinde çifte bir rolün gerekliliklerini yerine getirmeye çalışmak, ebeveynler üzerinde ciddi bir bakım yükü oluşturmakta (Kish, 2019: 11; Ong ve ark., 2021: 11) ve bu yük, olağan akışta bir çocuğa bakım vermeden önemli derecede farklı sorumlulukları ihtiva etmektedir (Case-Smith, 2004: 551). Yeniden bir rol çerçevelemesi gerektiren hastalığa bakım verme durumunda adaptif bir yaklaşım sergileyebilen bakım verenlerde dayanıklılığın, kabulün ve sürece uyumun daha fonksiyonel yaşanabildiği psikolojik bir büyüme var olabileceği gibi aksi durumlarda eski rollerin, kimliklerin ve yaşantının kaybı üzerine acı çekmenin hâkim olduğu tabloların da yaşanabildiği görülmektedir (Mantulak ve Nicholas, 2016: 591; Wightman ve ark., 2019: 11). Ayrıca bakım verme sürecinin yüküne ek olarak

ebeveynlerin, çocuklarının olası bir organ nakli durumunda donör olmaları gerekebilmektedir. Bu da ebeveynleri, bakım verme yükünün artması ve hasta olma ihtimali ile yüz yüze getirmektedir (Zelikovsky ve ark., 2007: 321).

Ebeveynlik rol ve görevleri açısından olağan koşullarda kendi ideal düzenini veya rutinini sürdüren anne babaların, çocuklarının kronik hastalığıyla karşılaştıktan sonraki rolleri, sürecin gerektirdiği koşullara bağlı olarak pek çok açıdan değişime uğrayabilmektedir. Bu süreçte ebeveynlerin 'normal' ebeveynliği sürdürme konusunda zorluk yaşamaları oldukça yaygın görülen bir durumdur. Nitekim sağlıklı çocuklarla iletişimde olduğu gibi benzer kuralları ve sınırları koyabilmek ve koruyabilmek başta olmak üzere normal bir ebeveynliği devam ettirme ile özel ve farklı bir muamele gösterip göstermeme arasında bir denge tutturmaya çalışmak, kronik hastalık sürecini yönetmeye çalışan ebeveynler için kafa karıştırıcı ve stresli olabilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 65-66; Wightman ve ark., 2019: 9). Çocukluk çağındaki kronik bir hastalığın yönetiminde genel olarak tanımlanan ebeveyn rolleri; anneler için çoğunlukla çocukla iç içe bulunan ve temel bakımı veren kişi şeklinde iken babalar için ise bu, finansal koşulları düzenleyici bir faaliyet gösteren ve çocuklarına daha mesafeli hale gelebilen bir konumda olmak şeklinde tarif edilmektedir (LeBlanc ve ark., 2003: 866; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 11). Anne ve baba rollerine dair böyle genel bir işleyişten söz edilse de her iki ebeveyn için edinilen roller farklı aile dinamikleri içinde farklı kombinasyonlarda kendini gösterebilir. Ancak nihai bir etki olarak, kronik bir hastalığın varlığı ebeveynlerin kişisel, sosyal ve ailevi işlevselliklerinde önemli derecede değişimlere hatta bozulmalara ve biyopsikolojik problemler yaşamalarına zemin hazırlıyor görünmektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 142).

Çocukluk çağındaki kronik hastalık durumları, aile üzerindeki mali etkileri bakımından da önemli sonuçlar doğurmaktadır. Özellikle tedavi ve bakım ihtiyaçlarının getirdiği gereklilikler doğrultusunda fiziki ve ekonomik düzenin değişimi zaruri hale gelebilmektedir. Daha önce ev dışında çalışıyor olan bir annenin hastalık süreci ile beraber aynı anda hem iş yerinden gelen talepleri karşılama hem de çocuğunun temel bakımını üstlenme durumunun güçlüğü neticesinde çalışmayı bırakması söz konusu olabilmektedir. Bunun yanında zorlayıcı tedavi rejimi ve sosyal katılımdaki azalmanın da etkisi ile özellikle bakım veren annenin kişisel yaşamında belirgin bir kısıtlılık hali ve stres baş

gösterebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 61; Johnson ve Onieka Mendoza, 2018: 1; LeBlanc ve ark., 2003: 865). Belirtildiği üzere hastalık tanısı ile; ailede çalışan bireylerin çalışma düzenleri değişikliğe uğradığında genellikle ebeveynlerden biri işini bırakmak durumunda kalabilmekte veya ailenin tedavi süreci gereği bulunduğu mevcut yerden başka bir yere seyahat etmesi veya taşınması gerekebilmektedir (Watson, 2014: 1171). Bunun yanında her kronik hastalığın tedavisine ilişkin farklı tıbbi ve cerrahi prosedürler söz konusu olmakla beraber süreğenlik arz eden bir hastalık bağlamında genel itibariyle yüksek maliyetler ortak bir sorun olarak ortaya çıkmaktadır (Perrin, 1986: 1). Zira kronik bir hastalığın tekrarlayan doğası nedeniyle yaşanan nüksler, sık hastane ziyaretleri ve yatışları ile bunlara bağlı ilaç ve diğer tıbbi hizmetlere erişim, maddi anlamda aileler için zorlayıcı olmaktadır (Khorsandi ve ark., 2020: 11-12). Dolayısıyla süreğen bir hastalığın, hem ailedeki bireylerin çalışmasına ve gelir durumuna olan etkisi hem de hasta çocuğun bakım ve tedavilerine yönelik artan harcamalar nedeniyle maddi güçlükleri beraberinde getirdiği aşikardır (Brown ve ark., 2008: 409; Tekeli ve ark., 2022: 44).

Aile sistemi içerisindeki hemen her dinamiği sarsan ve değişime zorlayan bir süreç olan kronik hastalık yaşantılarında, önemli bir değişiklik de sosyal hayata katılımda meydana gelmektedir. Özellikle kronik hastalığa sahip çocuğun bağışıklık sistemindeki zayıflık, özel diyet uygulamaları ve hastalık veya ilaç kaynaklı yaşanan komplikasyonlar, çocuğun ve ailenin toplumdan uzak kalmasına ve sosyal etkileşimi sınırlı yaşamalarına yol açabilmektedir (Khorsandi ve ark., 2020: 11). Genellikle evde bulunup temel bakımı üstlenen birey açısından düşünüldüğünde bakım verme yükünün de etkisiyle sosyal izolasyon daha büyük boyutlarda yaşanabilmektedir (Atagün ve ark., 2011: 517). Ailenin ve çoğunlukla bakım verme rolündeki annenin rahatlamaya dair boş zaman etkinliklerinde kısıtlama yaşaması, var olan sosyal ilişkilerini devam ettirememesi veya yeni ilişkiler geliştirememesi gibi izole bir yaşama götüren birçok durum söz konusu olabilmektedir (LeBlanc ve ark., 2003: 865; Wee ve ark., 2022: 58). Olumlu bir durum olarak tanı ve tedavi konusunda sağlanan gelişme ve ilerlemeler çocukluk çağındaki kronik veya ölümcül hastalıklarda sağkalım oranını arttırıyor olsa da bu durum hastanın ve ailesinin, hastalıkla daha uzun süreler yaşaması anlamına gelmektedir (Petrie ve Jones, 2019: 110). Dolayısıyla aileler, hastalığın etkisiyle

sosyal yaşamdan belli düzeylerde geri çekilmekte ve bunun yarattığı etkilere daha belirgin ve uzun soluklu olarak maruz kalmaktadırlar (Er, 2006: 157). Azalan sosyal etkinlik ve sosyal desteğe ek olarak aileler ve hasta çocuk, çevreleri tarafından olumsuz yönde eleştirel tutumlarla, suçlamalarla veya haksız yargılamalarla da karşı karşıya kalabilmektedir. Tüm bu yaşantıların varlığı neticesinde, iyileştirici nitelikte bir sosyal desteğin sınırlı kalmasının yanında, hastalarda ve ebeveynlerde gerilime yol açacak bu gibi durumların oluşması, bireylerin zihinsel sağlığı ve hastalığa gösterilen adaptif uyumları konusunda olumsuz yönde etkilenmelerine neden olabilmektedir (Khorsandi ve ark., 2020: 11; Petrie ve Jones, 2019: 111).

Çocuklarının kronik hastalık sürecinin zorlukları içerisinde ebeveynlerin evlilik uyumunda da sorunlar yaşayabildikleri bildirilmektedir. Uzun süreli hastalık durumlarında yüksek stresin varlığı ve hastalığa bakımın getirdiği ek taleplerden ötürü ebeveynlerin birbirleri ile olan ilişkilerine öncelik vermeleri güçleşebilmekte ve ilişkilerinde genel bir bozulmaya yol açacak şekilde evlilikte tükenmişlik meydana gelebilmektedir (Barnett ve ark., 2003: 185; Edwards ve Titman, 2010: 63-64; Lavee ve May-Dan, 2003). Bu durumda ev içerisindeki ortamı, koşulları ve denge halini sağlamak her zaman kolay olmamaktadır (Drotar ve Sturm, 1988: 311) ve çocuğun bakımı ve ihtiyaçları konusunda evde kimin sorumluluk alacağına dair ebeveynler arasında gerilimler, tartışma ve uzaklaşmalar yaşanabilmektedir (Bradford, 2002: 14; Wee ve ark., 2022: 58). Birçok ebeveyn bu süreçte uyku sorunları ve yüksek düzeyde yorgunluk tarif etmekte ve bununla bağlantılı olarak da daha fazla depresyon ve kaygı belirtileri gösterebilmektedir. Ebeveynlerin üstlendikleri bakım verme yükünü hafifletebilecekleri bir destek alanı (ailedeki diğer yetişkinler veya arkadaşlar gibi) bulamaması neticesinde de ilişkisel zorlukların yaşanması olası hale gelmektedir. Bunun yanında bazı durumlarda çocuğun hastalığının genetik birtakım nedenlerden dolayı ebeveynlerden biriyle ilişkilendirilmesi ve bunun üzerinden suçluluk duygularının yaşanması/yaşatılması da söz konusu olabilmektedir. Bu da benzer şekilde eşler arasındaki ilişkinin iyiliğini ve kalitesini etkileyebilen bir faktör olarak karşımıza çıkabilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 64).

Çocuğun hastalık süreci ile beraber ebeveynler kişisel ihtiyaçlarını geri planda tutarak çocuklarının ihtiyaçlarını genellikle daha fazla öncelemektedirler (Geense

ve ark., 2017: 831). Bu durum, bireylerin kendi ihtiyaçlarını ve eş olarak birbirlerinin ihtiyaçlarını fark etmede güçlük oluşturacağı için evlilik yaşantısını sıkıntıya sokabilmektedir. Genel itibariyle ebeveynlerin evlilikteki uyumsuzlukları ile hasta çocuğun ruhsal sağlık problemleri ilişkili görülürken öte yandan uyumlu ve destekleyici bir evliliğin kronik hastalığın oluşturduğu stresle başa çıkmada olumlu bir işlev gösterdiği belirtilmektedir (Turkel ve ark., 2017: 7076). Kronik sağlık koşulları altında olan 173 çocuğun ebeveyninin dahil edildiği bir araştırmada, annelerin evlilik memnuniyetlerindeki göreceli azalma ve depresif belirtilerde artmanın çocuklarının hastalıklarından etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır (Berge ve ark., 2006: 267). Bununla birlikte kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde iletişim sorunları, eşle geçirilen zamanda azalma, artan rollere ilişkin gerginlik ve çatışma gibi etmenlerden dolayı evlilik doyumunda düşüş ve olumsuzluklar yaşanabilse de (Lawrence, 2012: 22), evliliğin dağılmasına veya boşanmayla sonuçlanmasına dair de doğrudan bir ilişkiden bahsedilmemektedir (Sabbeth ve Leventhal, 1984).

Aile ve çocuk arasındaki etkileşim kronik bir hastalık süreci içinde son derece önemlidir. Zira aile içi uyumun ve işlevlerin sağlıklı bir şekilde yürütüldüğü ortamlarda çocukların tıbbi tedaviye uyumu da daha başarılı olabilmektedir (Drotar, 1997). Özellikle küçük çocuklarda ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesi, çocuklarda tedaviye bağlı kalma ve uyum gösterme (Nabors, 2014: 96-97), yaşanan zorlu süreçteki sorunlarla başa çıkma ve bunları çözüme kavuşturma konusunda hem aileyi hem çocuğu başlıca destekleyen bir mekanizma işlevi görmektedir (Slifer, 2014: 30). Hayati risk barındıran kronik hastalıklarla yakından ilgilenen ebeveynler için bu süreç oldukça zorlayıcıdır. Bu zorlayıcı bağlam ebeveynlerin çocukları ile olan ilişkilerinde de belli ölçüde farklı dinamiklere yol açabilir ve özellikle hastalıkla ilintili durumlarda kendini gösterebilir. Örneğin çocuğun sahip olduğu hastalıktan ötürü ebeveyn, kendisinden kaynaklı bir sorumluluk ve suçluluk hissedebilir veya çocuğunu kendi hastalık durumuna kötü yönde katkı sağlamış olabileceği ile ilgili suçlayabilir. Bir başka davranış olarak ebeveynler, tıbbi bakım ve tedavi kaynaklı durumlarda çocuklarının sıkıntı çekmesi ve ağlaması, travmatik bir tıbbi teşhis veya durumla karşılaşma, tıbbi ekipmanlardan gelen sesler gibi tekrarlayan nahoş uyaranlar neticesinde bazen tepkisiz, etkileşime kapalı ve fırsat buldukça uyuma isteği veya hali içerisinde

kendilerini buldukları daha pasif ve çaresiz bir halde kalabilirler. Geri çekilmiş ve tepkisiz halde olmanın ötesinde ise pek çok sorumluluk, zorunluluk ve yükle beraber ihtiyaç duyulan desteğin karşılanamaması durumunda bazı ebeveynlerde tamamen yok göründükleri bir ihmalkâr ve ilgisiz tutuma rastlanabilmektedir. Bazı ebeveynlerde ise zorlu hastalık yaşantılarına ve çocuğun sıkıntılarına şahit olmanın getirdiği negatif duygu, düşünce ve deneyimlerin ağırlığı nedeniyle duyguları hissetmekten kaçış ve bilgisel donanımı arttırmaya dair bir entellektüelleştirme savunması baş gösterebilir. Katı ve otoriter bir tutumun oluşması da benzer bir yerden gerçekleşebilmektedir. Ebeveyn negatif durum ve duygularla baş etmekte güçlük çektiğinde çocuğun; ağlama, invaziv girişimleri reddetme, yoğun kaygı ve stres yaşama gibi istenmeyen tepkilerini bastırmak için kontrol çabalarına girebilir. Bu durumda çocuğun daha fazla kaçınması, agresifleşmesine ve buna karşılık ebeveynin daha baskın ve zaman zaman istismara gidebilecek bir tutuma girmesine yol açan negatif bir etkileşimin gerçekleşmesi söz konusu olabilmektedir. Genel itibariyle tüm bu bahsedilen ebeveyn-çocuk etkileşimine ilişkin olası örüntüler hastalık sürecinin sağlıklı yürütülebilmesini sekteye uğratabilecek bir potansiyele sahiptir ve tedaviye uyum için gerektiğinde tıbbi, davranışsal, duygusal veya çevresel desteğe ihtiyacın olabileceğine işaret etmektedir (Slifer, 2014: 32-37).

Çocukluk çağındaki süreğen bir hastalığın varlığı, ebeveynlerin hasta çocuğun yanında bakım verme sorumluluğunda olduğu kardeşleri için de zorlayıcı bir deneyimdir (Turkel ve ark., 2017: 7077). Hastalık tanısının konulmasından itibaren kaçınılmaz olarak hasta çocuğa odaklanan dikkat ve bakım nedeniyle ailedeki diğer çocuklar ebeveynlerine hem fiziksel hem duygusal yakınlık açısından daha az erişebilir olabilmektedirler. Ciddi bir hastalığın teşhisi karşısında fiziksel yorgunlukla beraber duygusal iniş çıkışlardan yorgun düşme neticesinde, ebeveynlerin diğer çocuklarının ihtiyaçlarını fark edebilme, tanıma ve karşılama konusunda yetersizlik yaşamaları olasıdır. Dolayısıyla kardeşler, hasta çocuk ve ebeveyn arasında kendilerini bir şekilde dışlayan özel bir ilişkinin olduğuna dair bir inanca kapılabilmektedirler (Bradford, 2002: 22) ve aile içindeki varlıklarının kesintiye uğramasına dair bir yalnızlık ve ihmal edilme hissi tarif edebilmektedirler (Turkel ve ark., 2017: 7077; Wee ve ark., 2022: 58). Bunun yanında kronik hastalığı bulunan çocuğun çeşitli enfeksiyon durumlarından korunması amacıyla evdeki sağlıklı çocukların da sosyal olarak daha izole kalması

ve akran, arkadaş ortamlarına katılımlarının azalması gerekebilmektedir (Bradford, 2002: 22). Hem sınırlı sosyalleşme hem aile içerisinde ikinci planda olduğunu hissetme hem de hastalığa dair hasta çocuğu etkilememek için hastalıkla ilgili evde daha az paylaşımda bulunma gibi nedenlerden dolayı sağlıklı kardeşlerin kendi zorluklarını ve akıllarındaki soru işaretlerini ifade etmeye alan bulamadıkları görülebilmektedir (Bradford, 2002: 22; Edwards ve Titman, 2010: 67).

Hastalık boyunca kardeşlerden, sürece yardımcı olmaları için yetişkinlerin üstlenebilecekleri bazı rolleri de üstlenmeleri beklenebilmektedir. Sağlıklı çocuklar bir taraftan hasta kardeşleri için kaygılanırken diğer taraftan da onlara karşı gösterilen ihtimam karşısında kıskançlık duyabilir ve böylece rekabet hisleri kuvvetlenebilir. Bu nedenle çatışmalı duygular arasında kalan sağlıklı kardeşlerde bu hislerin yanı sıra bir de suçluluk duygusu eşlik edebilir. Öte yandan kardeşleri zorlayan bir diğer durum da nakil için bağışçı olmaları yönünde beklentilerin söz konusu olabilmesidir. Bu durumda kardeşler, bağışçı olmak ve olmamak arasında 'seçim yapamadıkları' ve buna doğrudan aday oldukları hissine kapılabilirler. Bağışçı olan kardeşlerde nakil sonrası posttravmatik stres belirtilerinin bağışçı olmayan kardeşlerde ise daha yüksek düzeyde anksiyete ve daha düşük özsaygının görülebileceği bildirilmektedir (Turkel ve ark., 2017: 7077). Çeşitli kronik hastalıklar bağlamında genel bir değerlendirme olarak; hasta kardeşi bulunan çocukların daha fazla depresyon, anksiyete ve travmatik stres belirtisi gösterebildiği, yanı sıra benlik algılarında düşüş yaşadıkları belirtilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 67; Martinez ve ark., 2022; Turkel ve ark., 2017: 7077). Cadman ve arkadaşları (1988) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde genel popülasyona oranla anksiyete, depresyon ve obsesif kompülsif bozukluk dahil olmak üzere duygusal sorunların gelişme riskinde 2 kat, kötü akran ilişkileri yaşama riskinde ise 1.6 kat artışın olduğu tespit edilmiştir. Dolayısıyla kronik hastalıklı çocukların sağlıklı kardeşlerinin de ruhsal sağlıklarının ve yaşama uyum kapasitelerinin uzmanlarca değerlendirilmesi önem arz etmektedir.

Ebeveynler açısından sağlıklı kardeşlerin durumuna bakıldığında, hasta çocuğun bakımı nedeniyle diğer çocuklarına sağladıkları sınırlı bakım nedeni ile ebeveynler, sağlıklı çocuklarına hissettirdikleri eksiklik duygusu karşısında ikilem

yaşayabilmektedirler. Ayrıca hastane süreçlerine eşlik etme durumunda kaldıklarında, yalnız kalacak olan diğer çocukları için de sıkıntı duyup destek alma ihtiyacı hissedebilmektedirler (Agerskov ve ark., 2019: 6). Ebeveynin hasta ve sağlıklı çocukları arasında yaşadığı bu zorlanmaları göz önünde bulundurulduğunda, sürece uyum sağlamaları için psikososyal yönden desteklenmelerinin önemi görülmektedir. Nitekim anne başta olmak üzere tüm ailenin hastalığı yönetme becerisinin, hasta çocuğun ve kardeşlerinin hastalıkla yaşamaya uyumu üzerinde son derece belirleyici bir etkisi bulunmaktadır (Turkel ve ark., 2017: 7077). Bu nedenle klinisyenlerin hasta çocuğun, kardeşlerinin ve ebeveynlerinin hastalığa uyumları ile ruhsal sağlıklarını değerlendirip destekleyici mekanizmaları ortaya koymaları, kronik hastalık atmosferini ev içinde daha optimal seviyede yaşamayı kolaylaştırabilecektir (Cadman ve ark., 1988).

2.4. Pediatrik Kronik Hastalıklara Bakım Verenlerin Psikolojik Tepkileri

Çocuğun kronik hastalığı sebebiyle yaşam rutinlerini kaybeden aile/ebeveyn bu kayba yönelik bir üzüntü, öfke veya depresyon yaşayabilmekte ve bazen bu duyguların eşlik ettiği zamanlarda çocuklarına kızgınlık veya öfke gibi duygular yansıtabilmektedirler. Tam bu noktada ebeveyn, hasta bir çocuğa kızmanın verdiği nahoş bir suçluluk içine girebilmekte ve bu öfke-suçluluk kısır döngüsü içerisinde bocalamalar yaşayabilmektedir (Rothenberg, 1982: 164). Çocuğun yaşadığı hastalık durumundan dolayı ebeveynin hissettiği suçluluk duygusuna bazı durumlarda yoğun bir üzüntü ve kaygı da eşlik edebilmektedir. Bu duyguların etkisiyle ebeveyn, çocuğun tıbbi bakımına ilişkin gerekli olan özellikle invaziv girişimlere karşı çocuğun üzülmesini engellemek için iyi niyetli bir koruyuculuk içine de girebilmektedir. Ancak bu koruyucu tutum, bazen çocuğun sağlığı için kritik ve hayati olan tıbbi müdahalelerden kaçınmaya veya bunları reddetmeye yol açarak çocuğun gelişimine ve sağlığına yardımcı olmayan birtakım olumsuzluklara neden olabileceği gibi (Slifer, 2014: 31) bazen de ebeveynin tetikte olarak tıbbi kaynakları aşırı kullanmasına yol açabilmektedir (LeBlanc ve ark., 2003: 865).

Çocuğun hastalık sürecindeki temel ve tıbbi bakım ihtiyaçlarını karşılayan ve destekleyen bakım veren, çocukla olağandan daha fazla zaman geçirmektedir. Bu

da daha yakın bir bakım veren-çocuk ilişkisinin kurulmasına olanak tanımakta ve aradaki bağı kuvvetlendirebilmektedir (Wee ve ark., 2022: 60). Bununla birlikte genel bakım veren olarak ebeveynin hastalık yönetimindeki kritik rolü ve taşıdığı yüksek yük düşünüldüğünde, bunların beraberinde gelebilecek olan yorgunluk, stres ve depresyonun çocuğa yansıması ve hasta çocuğun sağlık sorunlarını etkileyebilmesi de bir diğer olası durumu teşkil etmektedir. Dolayısıyla süreğen bir hastalığa bakım verme durumunda bunun çocuk-bakım veren ilişkisi ve iletişiminde olumlu yansımalar göstermesi mümkünken bakım verenin ruhsal ve duygusal deneyiminden dolayı çocuğun hastalık durumunun ve tedaviye uyumunun etkilenmesi de olası bir olumsuz etki olarak karşımıza çıkmaktadır (Geense ve ark., 2017: 831; Hoard, 2004). Benzer şekilde ruh sağlığı açısından bakıldığında, bakım verenin psikiyatrik belirti düzeyinin çocuğun psikiyatrik belirti düzeyleri ile arasında anlamlı ve güçlü bir ilişkinin olduğu öne sürülmektedir (Çöp ve ark., 2016: 5). Öyle ki söz konusu kronik bir hastalık olduğunda çocukta ortaya çıkan davranışsal ve duygusal sorunların, hastalığın varlığından çok, ebeveynlerin psikolojik sıkıntılarından anlamlı olarak daha fazla etkilenebileceğine vurgu yapılmaktadır (Hoard, 2004). Bu noktada bakım verenin/ebeveynin içinde bulunduğu zorlukları, stres düzeyini arttıran durumsal ve duygusal faktörleri bilmek, önlemek ve ihtiyaç duyulan desteğin mahiyetini belirlemek hem ebeveyn/bakım veren hem de çocuk açısından önem taşımaktadır (Geense ve ark., 2017: 831; Messay, 2017: 1; Toledano-Toledano ve ark., 2019: 1). Nitekim bu yönde sağlanan destek ve müdahalelerin hasta çocuğun sağlık sonuçları ve iyilik hali ile tüm ailenin işlevselliği ve süreçle başa çıkması üzerinde olumlu katkılarının olduğu pek çok çalışma ile dile getirilmektedir (Engin ve ark., 2021: 277; Hamall ve ark., 2014: 2; LeBlanc ve ark., 2003: 866).

2.4.1. Depresyon, Kaygı, Stres ve Bakım Verme

Süreğen bir hastalık veya yetersizlik durumu ile karşılaşmak, pek çok bireyin yaşayabileceği olağan süreçlerdendir. Bununla birlikte kronikleşen yaşantılar; uyum sağlamayı daha kolay kılacak biçimde kısmi bir yeti yitimi şeklinde olabileceği gibi diyabet, kanser vb. hastalıklarda olduğu gibi yaşamı tehdit eden boyutlarda etkilere de sahip olabilir (Okyayuz, 2013) ve hasta birey ile ailesinde ciddi boyutlarda baskı ve stresi ortaya çıkarmaktadır (Amery ve ark., 2009: 227).

Kronik bir hastalık sürecinde bakım verenler hastalığın süreğenliği, fazla bakım gerektirmesi, sosyal damgalanmaya yol açabilmesi gibi pek çok faktör nedeniyle stresörlerle uzun süreli olarak yüz yüze gelirler. Bu da sağlıklarını etkileyecek biçimde psikolojik ve sosyal işlevselliklerinde önemli düşüşlere neden olabilmektedir (Messay, 2017; Ong ve ark., 2021: 16; Toledano-Toledano ve Domínguez-Guedea, 2019: 2). Ebeveynlerin maruz kaldıkları stres faktörleri ve bunlara zaman içerisinde verdikleri yanıtlar ise çok çeşitli ve süreklidir. Özellikle tanının konulduğu ve hastalığın alevlendiği zamanlar, yatış gerektiren veya sürekli bakım ihtiyacı doğuran durumlar ile gelişimsel geçişlerin yaşandığı bazı dönemler stresörlerin belirgin biçimde canlandığı dönemler olarak karşımıza çıkmaktadır (Melynk ve ark., 2001: 548). Hem fiziksel hem duygusal hem de ekonomik yükün getirdiği zorlayıcı stres faktörleri dolayısıyla kronik hastalığı bulunan çocukların ailelerinde ruhsal sıkıntıların da fazla olabileceği belirtilmektedir (Tekeli ve ark., 2022: 42).

Bakım veren aile üyelerinin hastalık dönemlerindeki rolleri son derece önemlidir ve verdikleri tepkiler ile hastanın kendi hastalığına karşı tutumuna, tepkisine ve yaşam kalitesine etkide bulunurlar (Kiliś-Pstrusińska ve ark., 2014: 876; Kübler-Ross, 2014). Nitekim çocuğunun hastalık sürecine ilişkin kaygıları yüksek olan bakım veren ebeveynler ile çocuklarının hastalığındaki ve ruhsal sağlıklarındaki olumsuz gidişatın pozitif yönlü ilişkisine dair çalışmalar mevcuttur (Aktaş Terzioğlu ve ark., 2020: 7; Hilliard ve ark., 2011; Vandagriff ve ark., 1992). Özellikle birincil bakımı genelde üstlenen kişiler olarak anneler (Brown ve ark., 2008: 412); gerekli durumlarda çocukla hastanede kalan, doktor muayenelerinde eşlikçi olan ve tıbbi prosedürler esnasında temel destek sağlayan kişiler olarak hareket ederler (Kusumawati ve ark., 2021: 67; Turkel ve ark., 2017: 7076). Ev dışındaki tıbbi bakım sorumluluklarının yanında evde bakımı da sürdürdükleri için, hem sosyal yaşantıdan uzaklaşmak durumunda kalmaları hem de hastalık sürecine ilişkin ortaya çıkan durum ve semptomlarla yüz yüze gelmeleri neticesinde annelerin yüksek düzeyde depresyon belirtileri gösterebildiği bildirilmektedir (Evgin ve Erdem, 2018: 38).

Genel olarak ebeveyn-çocuk ilişkisinde annenin depresyonu; çocuğun gelişimsel süreci açısından olduğu gibi (Cummings ve Davies, 1994), depresyon, anksiyete ve davranış bozuklukları dahil olmak üzere genel olarak duygudurum bozukluğu

geliştirmesi açısından da açık bir risk faktörü teşkil etmektedir (Bernard-Bonnin, 2004: 577). Söz konusu kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım vermek olduğunda ise, bakım veren annedeki depresyon varlığını incelemek ayrıca önem taşımaktadır. Bu bağlamda çocukluk çağındaki çeşitli kronik hastalıklara bakım verenlerin depresyon düzeylerini değerlendiren çok sayıda araştırma bulunmaktadır. Toledano-Toledano ve Luna (2020: 7-8), kronik hastalıklı çocuğu bulunan 401 bakım verenle gerçekleştirdiği geniş örneklemli araştırması neticesinde, psikopatoloji geliştirme riski çerçevesinde daha yüksek depresyon, kaygı, stres ve bakım yükü gösteren bir grubun söz konusu olduğunu dile getirmiştir. Ayrıca aynı çalışmada iki ayrı bakım veren profili elde edilmiştir. Bunlardan biri yüksek düzeyde depresyon, anksiyete, stres ve bakıcı yükü bildirirken düşük düzeyde dayanıklılık ve iyilik hali bildirmiştir. İkinci bakım veren profili ise bunun aksi şekilde daha fazla ailesel destek ve dayanıklılık ile daha düşük depresif, anksiyöz ve stresli bir tablo çizmiştir. Bunun dışında farklı hastalıklar özelinde gerçekleştirilen çalışmalar kapsamında; epilepsi (Domaradzki ve Walkowiak, 2023; Zhang ve ark., 2021: 1), kanser (Creswell ve ark., 2014: 503; Lutfi ve Al Lami, 2019: 385; Messay, 2017: 27), astım (Pars ve ark., 2020: 734; Szabó ve ark., 2010: 667), romatizma (Haverman ve ark., 2014: 1), diyabet (Farnik ve ark., 2010: 4; Yaqoob ve ark., 2018: 8), çölyak (Ludvigsson ve ark., 2017: 273) ve serebral palsi (Sonune ve ark., 2021: 4205) gibi kronik hastalık süreçleri ile mücadele eden çocukların bakım verenlerinde yoğun çaresizlik, korku, endişe, üzüntü gibi duyguların yanında önemli düzeyde depresyon ve anksiyete riskine ilişkin bildirimlerinin olduğu ileri sürülmektedir.

Kronik hastalığı olan bir çocuk ile akut hastalıklı veya sağlıklı bir çocuğa bakım vermenin psikolojik yükünü karşılaştırmalı olarak değerlendiren çalışmaların büyük çoğunluğu, kronik hastalığa sahip bir çocuğa bakım verenlerde kontrol grubuna göre daha yüksek düzeyde depresyon veya diğer duygudurum sorunlarının varlığına işaret etmektedir (Ludvigsson ve ark., 2017; Mahmoud ve ark., 2021; Szabó ve ark., 2010; Yaqoob ve ark., 2018). Ülkemizde Tekeli ve arkadaşları (2022: 39) tarafından acil servise başvuran hasta örneklemi üzerinde gerçekleştirilen çalışmada, hâlihazırda kronik bir hastalığı bulunan hasta çocuklar ile akut bir şikayetle gelen çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri incelenmiştir. Buna göre kronik hastalığı bulunan çocukların annelerinin,

çocuklarının akut hastalığı sebebiyle hastaneye başvuran annelere kıyasla depresyon açısından daha fazla risk altında oldukları ve anlamlı derecede daha fazla depresyon ve sürekli kaygı belirtisi gösterdikleri tespit edilmiştir. Yakın zamanda ülkemizde KBH'li çocukların bakım verenleri ile gerçekleştirilen bir çalışmada, hasta grubu annelerinde kontrol grubu annelerine göre daha yüksek düzeyde ve anlamlı derecede bakım verme yükü ve depresyon düzeyi ile yine anlamlı derecede daha düşük bir yaşam kalitesinin var olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Gençler ve Kılıçaslan, 2024:1). Tüm bu çalışma bulgularının yanında kronik hastalıklı bir çocuğa bakım verme ile sağlık durumu stabil olan veya sağlıklı olan bir çocuğa bakım verme arasında yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark tespit etmeyen yalnızca bir çalışma bulgusuna rastlanmıştır (Haverman ve ark., 2014: 9).

Çocuğun kronik bir hastalık durumu ile dünyaya gelmesi veya devam eden yaşamında bir hastalık geliştirmesi durumunda ebeveynler geleceğin kısıtlılık ve belirsizlik içeren doğası ile yüz yüze gelmektedir. Bunun yanında tedavi ve bakıma ilişkin sorumluluk yükleyen gereklilikler, önemli bir zorluğu ve stresi ebeveynlerin yaşamına getirmektedir (Bradford, 2002: 21-22). Çocuklarının hastalık tanısı ile karşılaşma, aile içi düzenleme ve yeni rol paylaşımı yapma, tedaviyi planlama ve tedavi rejimini sürdürme, hastalık seyrindeki değişimlere uyum ve çocuğun gelişimsel dönüm noktalarındaki aksamalarla yüzleşme gibi ebeveynler için kronik hastalığa ilişkin bazı ortak stresörleri içermektedir (Meleski, 2002: 51-52). Bu süreçte karşılaşılan stres faktörleri; bireylerde fiziksel, duygusal, bilişsel ve davranışsal yönden benzer belirtiler gösterebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 176). Uzun süreli stresle ilişkili olarak gelişebilen veya stresle beraber kötüleşebilen fiziksel yanıtlar çeşitli psikosomatik semptom veya hastalıklarla seyredebilir (Cimete, 2002: 297). Kalp atış hızında ve kan basıncında artma, göğüste ağrı, baş dönmesi, baş ağrısı, mide bulantısı, yorgunluk, mide rahatsızlıkları, titreme, uyku ve yeme düzeninde bozulma gibi pek çok fiziksel stres belirtisi görülebilir. Duygusal belirtiler; duygu kontrolünü kaybetme, depresyon, anksiyete, panik hali, sinirlilik, ağlama, dürtüsellik, özgüven veya özsaygı kaybı şeklinde ortaya çıkabilir. Strese karşı verilen bilişsel tepkiler arasında bellekte bozulma, dikkat ve konsantrasyon güçlüğü, bir işi başlatma veya sürdürmede zorluk, karar verme ve planlama gibi temel ve üstbilişsel birçok

işlevde bozulmayla giden günlük işlevselliği düşürebilecek belirtiler söz konusu olabilmektedir. Davranışsal ve sosyal olarak ise bazı bireyler kronik hastalık sürecinde daha içe dönük olabilir, arkadaş veya akraba ilişkilerinden uzak kalabilir ve etkili iletişim kurma becerilerinde gerileme yaşadıklarını bildirebilmektedirler. Bunun aksi şekilde bazı bireyler ise, aşırı bir sosyalleşme ile dışa dönüklük sergileyebilmektedirler. Yanı sıra aşırı yeme ve alkol kullanımı gibi belirtiler de bu durumlara eşlik edebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 176).

Ebeveynlik stresi, kronik hastalığı olan çocuklara bakım vermede önemli bir yaşantı ve belirteçtir. Cousino ve Hazen'ın (2013: 809) çocukluk çağındaki çeşitli kronik hastalıklara bakım veren ebeveynler üzerine yapılmış 13 araştırmayı derlediği çalışmasında, kronik hastalıklara bakım veren ebeveynlerin, sağlıklı çocuklara bakım veren ebeveynlere göre daha fazla ebeveynlik stresi belirttiği ortaya konmuştur. Bu noktada hastalığın yönetiminde ebeveynin üstlendiği ağır sorumluluk, ebeveyn stresi üzerinde etkili bir faktör olarak değerlendirilirken hastalığın süresi ve şiddetinin söz konusu stres ile ilişkili olmadığı belirtilmiştir. Nihai olarak ebeveynlik stresinin, hem hasta çocuklar hem de ebeveynleri için kötü bir psikolojik uyumla ilişkili olduğu ve ebeveyn stresinin uygulanacak müdahale çalışmalarında ele alınması gereken bir değişken olduğu dile getirilmiştir. Benzer şekilde kronik astımlı çocukların bakım verenleri üzerine gerçekleştirilen bir çalışmada, hastalığın belirsizlik ihtiva eden seyri ve hastalık süreci ile baş etmedeki zorluk nedeniyle ebeveynin yaşadığı stresi çok yönlü olarak azaltmaya dair müdahalelere ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir (Waters ve ark., 2017: 1622).

Yukarıda bahsedildiği üzere, çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım vermede yaşanan depresyon, anksiyete ve strese ilişkin pek çok farklı hastalık bağlamında araştırmalar yürütülmektedir. Kronik böbrek hastalıkları (KBH) özelinde de bakım verenlerin depresyon, anksiyete ve stres belirtilerini farklı örneklemler üzerinden ve farklı yöntemsel çerçevelerle ele alan birçok çalışma bulunmaktadır. Nitekim KBH; taşıdığı hastalık yükü, son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) insidans ve prevalansı ile atfedilebilir ölümler içinde dünya çapındaki artışı söz konusu olan bir halk sağlığı sorunu olarak değerlendirilmektedir (Jha ve ark., 2013: 269). Bu açıdan bakıldığında, bu hastalığa sahip olanların ve bakım verenlerinin çeşitli psikososyal faktörler dahilinde ele alınması önemsenmektedir.

Pediatrik KBH'de bakım verme çalışmaları genel KBH çatısı altında bakım veren örneklemini içerebildiği gibi, diyaliz alan veya transplantasyon tedavisi görenlere dair örneklemler çerçevesinde de gerçekleştirilmiştir. Mahmoud ve arkadaşları (2021) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, KBH'li çocuklar ile sağlıklı çocukların bakım verenleri depresyon ve psikolojik sıkıntı düzeyi açısından değerlendirilmiştir. Bakım verenler, çoğunlukla akraba veya ailenin gönüllü bir ferdi olmakla beraber bu sorumluluğu hayat boyu devam ettirecek kişiler olarak nitelendirilmiştir. Araştırmanın hasta ve sağlıklı kontrol grubu karşılaştırmasına göre, KBH'li çocuğa bakım verenler yaklaşık %53 oranında orta düzeyde depresyon belirtisi sergilerken kontrol grubu katılımcıları yaklaşık %43 oranında düşük düzey depresyon göstermiştir. Benzer şekilde hasta gruba bakım verenlerin çoğunda (%80) psikolojik sıkıntı belirtilirken kontrol grubu bakım verenlerinde düşük bir psikolojik sıkıntı (%60) bildirilmiştir (Mahmoud ve ark., 2021: 3-5). İki farklı kronik hastalık grubu olarak astımlı ve KBH'li çocukların bakım verenlerini depresif semptomlar açısından karşılaştıran bir başka çalışmada, her iki hastalık grubunun da bakım verenlerinde depresif belirti düzeyi sağlıklı akranlarına göre anlamlı derecede daha fazla çıkmakla birlikte, bu iki hastalığın birbirlerinden herhangi bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Bununla beraber aynı çalışmada, astımın semptomlarının daha kontrol edilebilir ve seyrinin daha tahmin edilebilir olması karşısında KBH'nin daha istikrarsız, öngörülemeyen ve geleceği belirsiz bir hastalık olduğu dile getirilmiştir. Söz konusu hastalıkların bahsedilen doğalarına rağmen, bu hastalıklara bakım verenlerin depresyon belirti düzeylerinin farklılaşmamış olması dikkat çekici bir nokta olarak belirtilmiştir (Szabó ve ark., 2010: 667-671). Kronik bir hastalığın süregiden zor doğası yanında Covid-19 pandemisi, bakım veren aileler için ayrıca bir psikososyal zorlanmaya yol açmıştır (McLoone ve ark., 2022). Pandemi sürecinde KBH tanısı ile tedavi gören 200 çocuğun bakım vereninde psikolojik yükü araştıran Sharma ve arkadaşları (2022: 243), katılımcıların önemli ölçüde yaşam tehdidi, çaresizlik ve öfke hissettiklerine, yanı sıra yaklaşık %78'inin belirgin düzeyde depresyon, %76'sının anksiyete ve %65'inin ise stres belirtileri gösterdiğine işaret etmiştir.

Kronik böbrek rahatsızlıklarının beşinci evre sınırına gelen ve SDBY'ye giden tarafında böbrek yerine koyma tedavileri her hasta için düşünülen bir tedavi olmaktadır (Barsoum, 2009: 198). Hemodiyaliz, periton diyalizi ve nakil

başvurulan renal replasman tedavisi kapsamında uygulanan temel tedavi yollarıdır. Nakil olmayı bekleme sürecinde iken genellikle çocuklar için tercih edilen tedavi olarak periton diyalizi uygulanır (Awaji ve ark. 2018: 44; Tsai ve ark., 2006: 1983). Hastanın periton boşluğuna yerleştirilen periton katateri ile periton diyalizi evde bakımın sağlanabildiği bir tedavi yoludur ve hem çocuğun hem de ailenin sosyal etkileşimden nispeten daha az olumsuz etkilenmesini sağlayan bir yöntemdir (Evgin ve Erdem, 2018: 38). Genel maliyetin daha az olması, hastanın ve ailenin otonomisi ile esnekliğini kolaylaştırması dolayısıyla evde uygulanan periton diyalizi ve duruma göre ev hemodiyalizi teşvik edilen tedaviler olmaktadır (Beaulieu ve ark., 2009: 246). Ancak bununla birlikte evde diyaliz uygulamaları, ilaç yönetimini sağlama ve diyalizle beraber oluşabilecek komplikasyonları önleme konusunda bilgi ve uygulama donanımına sahip olarak tedaviden sorumlu olan sürekli bir bakım vereni de gerekli kılmaktadır (Awaji ve ark., 2018: 44; Gayomali ve ark., 2008: 3749).

Diyaliz tedavisinden kaynaklı etkiler bağlamında pediatrik periton diyalizi ve hemodiyaliz bakım verenlerinin psikolojik tepkilerini karşılaştıran bir araştırmada, hemodiyaliz tedavisi altındaki çocukların bakım verenlerinde evde periton diyalizi alanların bakım verenlerine göre daha yüksek bakım verme yükü tarif ettikleri görülmüştür (Bauer ve ark., 2021: 3945) Genel olarak bakıldığında ise, diyaliz alan KBH'li çocukların bakım verenlerinde (Lima ve ark., 2019: 356; Ong ve ark., 2021: 16) ve bu grubun sağlıklı kontrol grubu bakım verenleri ile karşılaştırılmalarında (Tsai ve ark., 2006: 1983), depresyon, anksiyete ve strese ilişkin psikolojik sıkıntı düzeylerinde anlamlı derecede yüksek farklara ulaşılmıştır.

2.4.2. Tükenmişlik ve Bakım Verme

Kavramsal olarak tükenmişlik ilk kez psikolog Freudenberger (1974) tarafından '*kendini tüketmek, fiziksel ve zihinsel kaynaklarını tüketmek, kendisinin veya toplumun değerlerinin dayattığı gerçekçi olmayan bir beklentiye ulaşmak için aşırı çabalayarak kendini yıpratmak*' şeklinde tanımlanmıştır. Bununla birlikte, sonucunda beklediği ödüle ulaşamayacağı bir davaya, ilişkiye veya yaşam tarzına kişinin kendisini adaması ile de tükenmişlik halinin yaşanabileceği ileri

sürülmektedir (McDargh, 2020: 12-13). Tükenmişlik alanyazınının öncülerinden olan Maslach (1976), Freudenberger'i (1974) takip eden yıllarda tükenmişlik üzerine çalışmalarını profesyonel iş yaşamında veya bir hizmet sunmada yaşanan strese ilişkin olarak ortaya koymuştur. Kişilerin yaşadıkları tükenmişliğin; psikiyatrik, duygusal ve fiziksel bazı belirtilerle, alkol ve ilaç kullanımıyla, intihar girişimiyle, evlilik ve aile problemleriyle veya sunulan bir bakım ve hizmetteki bozulmalar gibi birçok sorunla ilişkili olabileceğini öne sürmüştür (Maslach, 1976: 18-20). Tükenmişlik yaşayan bireylerde mesleki bir başarısızlık duygusu, yorgunluk ve duygusal tükenme gibi birçok durumun varlığı söz konusu olabilmekte ayrıca bu kişiler beraber bulundukları ve hizmet verdikleri insanlara karşı katı, duyarsız ve huysuz bir tutum içinde bulunabilmektedirler (Okyayuz, 2013: 199). Çok sayıda ampirik çalışma bulgusu, zihinsel bir bozukluk olarak değerlendirilen tükenmişliğin, depresyon ve anksiyete başta olmak üzere bazı psikiyatrik rahatsızlıklarla da ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır (Suñer-Soler ve Grau, 2013: 8). Dolayısıyla tükenmişlik, yaşanılan boyuta da bağlı olarak fiziksel, ruhsal, ilişkisel ve mesleki anlamda bireyin çeşitli zorlantılar yaşamasına neden olabilmektedir.

Tükenmişlik her ne kadar daha çok profesyonel bir personel-müşteri ilişkisi dahilinde ve bir iş stresi türü olarak ele alınan bir kavram olsa da genel anlamda etkileşimle ve herhangi bir 'insanla çalışmayı' gerektiren işlere bağlı yaşanan bir 'duygusal tükenmişlik' ve 'alaycı tutum sendromu' olarak tanımlanmaktadır. Tükenmişlik sendromu olarak da bahsedilen tükenmişlik, temelde üç boyutta ele alınmaktadır; duygusal tükenmişlik, depersonalizasyon (kişilikten uzaklaşma) ve azalmış kişisel başarı duygusu. *Duygusal tükenmişlik*; bireyin stres boyutunu temsil ederken kendine aşırı yüklenmeyi, duygusal ve fiziksel kaynakların yetersiz hale gelmesini ve kişilerin kendilerini işlerine vermelerinin güç hale gelmesini ifade etmektedir. *Depersonalizasyon (alaycılık)* boyutu; başkalarına ve özellikle birlikte çalışılan, hizmet verilen kişilere karşı olumsuz, alaycı, mesafeli veya kayıtsız tutumlar içinde olmakla görünen kişiler arası bağlam boyutunu temsil etmektedir. Üçüncü olarak *azalmış kişisel başarı duygusu* ise, kişinin öz değerlendirme boyutunu ifade ederken bir işi gerçekleştirmeye dair yeterlilik hissindeki ve üretkenlikteki düşüşe, başarısızlık duygusuna ve iş performansının

olumsuz şekilde değerlendirilmesi eğilimine işaret etmektedir (Maslach ve Jackson, 1981: 99; Maslach ve Jackson, 1984: 190; Maslach ve ark., 1981: 399).

Tarihçe itibariyle bakıldığında tükenmişlik, işyeri ve mesleki çalışan grubu özelinde iş, çalışanlar ve organizasyonlar odağında yaşanan bir psikolojik sendrom olarak pek çok araştırmada yerini almıştır (Nadon ve ark., 2022: 11). Bununla birlikte tükenmişlik, hem profesyonel sahada hem de genel toplumda belirgin bir psikolojik fenomen olarak takdir görmesine ve yaygın bir kullanım alanına sahip olmasına rağmen hala bilim insanları ve araştırmacılar tarafından tükenmişliğin ne olduğu, etiyolojisi ile özgül ve ilişkili yapısının neleri kapsadığı, diğer zihinsel bozukluklarla komorbiditesinin ve onlardan ayırt edici özelliklerinin neler olduğu konusunda bir netliğe kavuşulamamıştır (Heinemann ve Heinemann, 2017; 3; Nadon ve ark., 2022: 11). Psikiyatrik rahatsızlıkların tanısal ve sayımsal el kitabı olan Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) içinde tükenmişlik bir tanı kategorisi olarak tanımlanmamaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2013; Vayisoglu ve ark., 2024: 33). Ancak Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Hastalıklar Sınıflandırması'nın (World Health Organization, [WHO], 2018) 11. revizyonunda (International Classification of Diseases, 11th Revision, [ICD-11]) tükenmişlik, tıpkı Maslach'ın (1976) kavramsallaştırmasında tanımladığı gibi, '*kronik iş stresinin başarılı bir şekilde yönetilememesi sonucu ortaya çıkan bir sendrom*' olarak belirtilmiştir. Bu tanıma ek olarak, tükenmişliğin mesleki bir görünüm dışında diğer yaşam alanlarındaki deneyimler kapsamında kullanılmaması gerektiği yönünde de bir not düşülmüştür (World Health Organization (WHO), 2018).

Tükenmişlik araştırmalarına bakıldığında, bu kavramın mesleki alandaki iş stresi bağlamının dışında günlük hayattaki birçok farklı görünümü ile de ele alındığı görülmektedir. Bu görünümler arasında, rutin yaşamda devam eden bir ebeveynlik tükenmişliğinin (Roskam ve ark., 2017: 8) yanı sıra uzun süreli bir hastalık veya karmaşık bakım ihtiyaçlarını içeren durumlarda ebeveynlik/bakım verme deneyimleri de yer almaktadır (Abdoli ve ark., 2020; Patty ve ark., 2024: 6). Öyle ki aile içerisindeki bir bireye bakım vermenin yorucu ve negatif etkilerini anlamaya yönelik olarak son yıllarda yaygın bir araştırma alanı oluşmuş ve tükenmişlik kavramıyla ilişkili olabilecek şekilde bakım veren yükü-bakıcı yükü (Asha ve ark., 2024: 250) ve ebeveyn tükenmişliği (Findling ve ark., 2024) gibi

kavramlar sonradan literatürde yerini almıştır. İş ile ilgili stres ve tükenmişlikte olduğu gibi 'bakım veren tükenmişliği' de yine Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı '*evde yardım gereksinimi veya zorluk yaşama ve diğer aile üyelerinin bakım sağlayamaması*' kodu altında belirtilmiştir (WHO, 2018). Ebeveynlik ve dolayısıyla bakım verme tükenmişliği, kronik ebeveynlik stresine maruziyetin sonucu olarak ortaya çıkan ve uzun vadeli psikososyal etkiler barındıran bir sendrom olarak ifade edilmektedir (Mikolajczak ve Roskam, 2018:1; Patty ve ark., 2022: 1379). Geniş bir ebeveyn toplum örnekleminde gerçekleştirilen bir çalışmada, iş tükenmişliğine göre ebeveyn tükenmişliğinin ebeveynler ve bakım verdikleri çocukları açısından çok daha fazla olumsuz sonuçlar doğurduğu ortaya konmuştur. Ayrıca ebeveynlik stresini arttıran talep/risk faktörleri (düşük duygusal zekâ, ebeveyn mükemmelliyetçiliği, destek eksikliği, yetersiz ebeveynlik uygulamaları vb.) ile hafifleten faktörler (aile desteği, kreşler vb.) arasındaki bir dengesizlikten de bahsedilmektedir ki, bu da tükenmişliğin önemli yordayıcılarından biri olarak görülmektedir (Mikolajczak ve Roskam, 2018: 1-2).

Bir hastalık durumuna hizmette bulunmak açısından bakıldığında ise tükenmişlik, hastaya yapılan hizmetlerin yetersiz olarak hissedildiği durumlarda ortaya çıkabilmektedir. Hastalık süreci içinde çok az olumlu geri bildirim alabilmek, hastalığın kayıp yaşantısına dair getirdiği çeşitli ihtimallerle karşı karşıya kalmak, rol belirsizlikleri ve rol çatışmaları gibi güçlükler yaşamak tükenmişlik durumunu ağırlaştıran faktörlerdir (Okyayuz, 2013: 199). Kronik veya kompleks bir çocukluk dönemi sağlık sorununa bakım vermede tükenmişlik, ebeveynlik rollerinin yanında bağlama özgü ortaya çıkan ek talepler ve sorumluklar nedeniyle daha zorlayıcı bir duruma dönüşebilmektedir. Bununla birlikte söz konusu sağlık durumlarında ebeveynler kendilerine ait olan bakım verme sorumluluklarını standart bir işten, vazifeden ayrılır gibi iade etme, ondan ayrılma imkânına da sahip değillerdir. Dolayısıyla tükenmişliği içerse de ebeveynler her şeyin yolunda ve kontrol altında olduğuna dair gizil bir tablo çizebilmekte ve bu da ebeveynlerdeki tükenmişliğin tespitini güçleştirebilmektedir (Patty ve ark., 2024: 2-6). Bu noktada bu fenomeni detaylı bir biçimde ele almak, riskli ve koruyucu faktörleri tespit etmek ve ebeveyn/bakım veren tükenmişliğini daha iyi anlayabilmek için daha fazla ve daha çeşitli bağlamlarda araştırmalar yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır (Findling ve ark., 2024: 2883; Patty ve ark., 2024: 6).

Hastalığı, engeli veya özel ihtiyacı bulunan bir çocuğa bakım vermek, tükenmişlik açısından önemli bir risk faktörü teşkil etmekte ve süregiden bakım verme sürecinde hem bakım veren hem bakım altında bulunan çocuk için bazı dezavantajlı durumlara yol açabilmektedir (Mrosková ve ark., 2020: 196; Roskam ve ark., 2017: 10). Nitekim Maslach ve arkadaşları (2001: 403), yoğun taleplerle dolu kroniklik arz eden bir iş durumunda umutsuzluk ve tükenmişlik hissi ile beraber işin gerçekleştirilmesindeki etkinliğin zayıflayabilmesinden ve sağlanması olası bir yardım ve elde edilebilecek bir başarıdan uzaklaşılabileceğinden bahsetmektedir. Bu tespitin ve bağlamın önemi doğrultusunda, pediatrik kronik hastalıklarda bakım vermenin tükenmişlik boyutunu inceleyen birçok çalışma yapılmıştır. Özel ihtiyaçları olan (kronik bir hastalık, engellilik, duygusal/davranışsal veya öğrenme ilişkili bozukluklar) çocuklar ve tipik sağlıklı çocukların ebeveynlerinin tükenmişlik düzeyinin incelendiği bir araştırmada, genel bir değerlendirme olarak özel bir ihtiyaç durumuna bakım vermenin kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha fazla tükenmişliğe işaret ettiği tespit edilmiştir. Yine aynı çalışmada gerçekleştirilen ileri analizler, yalnızca bir çocukta değil birden fazla çocukta özel bakımın gerektiği durumlarda bakım verenlerin sağlıklı çocukların bakım verenlerinden anlamlı olarak daha fazla tükenmişlik yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır (Gerain ve Zech, 2018: 1). Belirtilen bu çalışmanın bulgusuna karşıt bir bulgu Cici'nin (2022: 54) çalışmasından elde edilmiştir. Söz konusu araştırmada, bir çocuğunda kronik hastalık bulunan ebeveynlerin, birden fazla çocuğunda kronik hastalık bulunanlara göre tükenmişlik puan ortalamasının anlamlı derecede daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Yine hasta ve özel ihtiyaçlı çocukları bulunan ebeveynler ile sağlıklı çocukların ebeveynlerini karşılaştıran diğer tüm çalışmalarda tükenmişliğe dair benzer sonuçlar elde edilmiştir (Basaran ve ark. 2013; Linstörm ve ark., 2010: 431; Pars ve ark., 2020). Spesifik olarak bakıldığında ise, çocukluk çağındaki beyin tümörü (Norberg, 2007: 130), kök hücre nakli (Norberg ve Forinder, 2016: 1065), tip 1 diyabet (Abdoli ve ark. 2020: 1; Vayisoglu ve ark., 2024: 32), serebral palsi (Gbonjubola ve ark., 2023: 203) gibi kronik hastalıklara bakım veren örneklemi ile çalışan birçok araştırmada da bakım veren ebeveynlerin tükenmişlik deneyimlerinin değerlendirilmesi üzerinde önemle durulmaktadır. Bunun yanında pediatrik bir hastalığa bakım vermede tükenmişliği inceleyen araştırmalar, hastalık faktörü yanında tükenmişlikte etkili olabilecek sosyodemografik faktörlerin de değerlendirilmesi yönünde öneriler sunmaktadır

(Ahmadi ve ark., 2021 146; Roskam ve ark., 2017: 10). Ayrıca yukarıda belirtildiği gibi, birçok farklı tıbbi çocukluk hastalığında bakım vermenin tükenmişlik boyutu ele alınmıştır. Ancak incelendiği kadarıyla, Cici'nin (2022) yüksek lisans tez çalışması dışında bu araştırma kapsamında yer aldığı gibi, pediatrik kronik böbrek hastalığı grubuna bakım vermenin tükenmişlik boyutunu içeriğinde değerlendiren herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

2.4.3. Duygu Düzenleme Güçlüğü ve Bakım Verme

Duygu düzenleme, bireylerin hangi duyguları ne zaman ve nasıl deneyimlediklerini ve bu duyguları ifade etme biçimlerinde hangi süreçlerin etkili olduğunu kapsayan (Gross, 1998: 275) ve ruh sağlığı araştırmalarında üzerinde ilginin ve araştırmaların arttığı önemli bir kavramdır (Bryant, 2015). Aynı zamanda pek çok riskli, zarar verici, saldırgan davranışla ve pek çok psikopatoloji ile ilişkili olan transdiognostik bir faktördür (Aldao ve ark., 2016: 928; Bryant, 2015; Gross ve Jazaieri, 2014). Bu açıdan bakıldığında duygu düzenleme, literatürde bazen başa çıkma ile de eş anlamlı olarak kullanılabilmektedir. Ancak duygu düzenleme ve başa çıkma farklı kavramlar olup birbirleriyle önemli bir ilişkisellik barındırırlar (Bryant, 2015; Gross, 1998: 274). Duygu düzenleme çalışmalarında, duyguların bağlama ve gelişimsel durumlara göre değişkenlik gösteren dinamik doğası üzerine çalışılır (Aldao ve ark., 2016: 928). Nitekim duygu düzenleme süreçleri stabil değildir ve farklı işleyişler çerçevesinde deneyimlenebilmektedir. Bazen bilinçli bazen bilinçdışı, bazen kontrollü olarak bazense otomatik olarak işleyen bir süreç olarak yaşanabilir ve ek olarak, duygunun oluşumundaki herhangi bir safhada devrede olabilir (Gross, 1998: 275). Örneğin, bir durum karşısında herhangi bir duygusal etki aktive olmadan önce, duygusal yanıtın fizyolojik veya davranışsal etkisini değiştirmek için durumu farklı yönleriyle ele almayı içeren bir bilişsel yeniden değerlendirme stratejisi olarak kullanılabilmektedir. Buna alternatif olarak ise var olan durum içerisindeki duyguların ifadesini engellemek amacıyla duygusal baskılama veya engelleme stratejisi olarak da kullanılabilmektedir (Gross ve John, 2003: 349; Richardson, 2017: 150). Yani yeniden değerlendirme, duyguyu tetikleyen durumu duygusal tepkinin şiddetini değiştirecek şekilde yeniden yorumlamayı içerirken duyguyu baskılama, bu duygusal deneyimin dışavurumunu engellemeye yönelik olarak

çalışır (Joormann ve D'Avanzato, 2010: 916). Her iki duygu düzenleme stratejisi de pozitif veya negatif olarak farklı duygu, biliş ve davranış çıktıları oluşturmaktadır. Duygu düzenleme yolu olarak çoğunlukla yeniden değerlendirmeyi kullanan bireylerin daha fazla pozitif duygu ve daha az negatif duygu yaşadıkları bildirilirken, çoğunlukla baskılama yolunu kullanan bireylerin ise daha az pozitif duygu durumu bildirdikleri öne sürülmektedir (Richardson, 2017: 155).

Yaşanan durumla uyumlu olacak şekilde uygun davranışları başlatma, organize etme ve motivasyonu sağlama konusunda duygu düzenleme önemli bir rol almaktadır. Aynı zamanda stres seviyesinin yüksek olduğu durumlarda da negatif duyguları ve maladaptif davranışları kontrol etmede önemli bir işlev görmektedir (Cicchetti ve ark., 1995: 6). Bireylerin tipik olarak kullandıkları duygu düzenleme tarzları içsel veya dışsal gerçekleşen olağan olaylar etrafında bireyin yaşamında daha az etki sahibi olmaktadır. Ancak psikolojik sıkıntının yüksek düzeyde olduğu durumlarda genel iyilik hali için bireyin hâlihazırdaki duygu düzenleme tarzı bir risk faktörü olarak belirebilmektedir. Özellikle yüksek stresli yaşam olaylarında baskılama stratejisinin kullanılıyor olması çok daha az olumlu duyguya imkân vermesi nedeniyle zorlayıcı bir deneyimi ortaya çıkartmaktadır. Dolayısıyla bu ve benzeri stresin yüksek olduğu bağlamlarda duygu düzenlemenin değerlendirilmesinin önemine vurgu yapılmaktadır. (Richardson, 2017: 151-155). Öyle ki olumsuz ve stresli olaylar karşısında yaşanan duygu düzenleme becerisindeki bir bozulma, temelinde negatif duygulardaki süreklilik hali ile pozitif duygulardaki azalmanın seyrettiği depresyon gibi ruhsal bozukluklara zemin oluşturabilmektedir (Joormann ve D'Avanzato, 2010: 913; Joormann ve Gotlib, 2010: 281).

Gross ve John (2003) çalışmalarında; zorluklar ve kayıplar karşısında yeniden değerlendirme stratejisinin adaptif bir mekanizma olarak işlediğini, psikolojik iyi oluşu, pozitif duygusal ve sosyal sonuçları, yaşam memnuniyetini ve özsaygıyı arttırdığını ve yanı sıra depresyon belirtilerine karşı da koruyucu bir etki gösterdiğini belirtmiştir. Buna göre, yeniden değerlendirmeyi kullanan bireyler stresli durumları iyimserlikle karşılayıp yeniden yorumlayarak kötü ruh hallerini düzeltmede aktif bir çaba harcayabilmektedirler. Bir diğer duygu düzenleme stratejisi olarak baskılamayı kullanan bireyler ise stresli ve zorlayıcı durumlarda

duygularını maskelerken duygu dışavurumlarını da kontrol altında tutmaya çalışmaktadırlar. Ayrıca ruh hallerini düzeltme konusunda sıkıntı yaşama, hislerini tarif etmede zorluk, daha fazla negatif duygu ve daha az pozitif duygu bildirimi ile düşük yaşam memnuniyeti, düşük özsaygı ve yüksek depresif belirti gösterebilmektedirler. Sonuç itibariyle stresli durumlarda baskılamayı aktif kullanıyor olmak, maladaptif bir duygu düzenleme yolu olup olumsuz sonuçlarının fazla olduğu görülmektedir (Gross ve John, 2003: 359-360).

Potansiyel ve süreğen bir stresör olarak çocuğun kronik bir hastalık teşhisi alması, ebeveyn için duygusal bir krizi işaret eden üzücü bir haber almak demektir. Bazı ebeveynler bu kronik durumun kabullenişini çözüm duygusu ile beraber yaşayabilirken bazı ebeveynler ise güçlü olumsuz duygularla sürece devam etmektedirler (Leblond ve ark., 2019: 1). Nitekim daha önce de bahsedildiği gibi çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım verenlerde öfke, suçluluk, üzüntü, pişmanlık, umutsuzluk, tükenmişlik ile beraber depresif ve kaygılı bir ruh hali kendini gösterebilmektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Lima ve ark., 2019: 356-357; Waters ve ark., 2017: 1624). Çocuklarının hastalık tanısı alması ile birlikte bakım verenler pek çok görev ve sorumluluk alanı içine de girmektedirler. Bu safhada hastalıkla yaşama ve hastalığa bakım verme sorumluluğunu üstlenmeye ek olarak özellikle anneler uzun süreli bir strese maruz kalmakta, sorun çözmeye dair becerilerini devreye sokmaya çabalamakta, öte yandan duygularını ve başka ihtiyaçlarını ifade etmek açısından zorluklar yaşayarak duygularını bastırma eğiliminde olabilmektedirler. Buna karşın zaman içerisinde hastalığın ve tedavinin getirdiği rutinlere uyum sağlama becerisi ile beraber, bakım veren annelerin duygularını ifade edememesine ve bastırmasına yönelik durumlarının azalmaya gidebileceği ihtimali de söz konusudur (Messay, 2017). Ancak yine de uzun süreli olarak yüksek stresin yaşandığı bir deneyim olan kronik hastalık süreçlerinde bakım verenlerin duygu ifadesi ve duygu düzenleme stratejilerinin değerlendirilmesi ile buralara uygun müdahaleler geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır (Boparai ve ark., 2023: 2; Easterlin ve ark., 2020: 16; Pars ve ark., 2020: 734).

Alanyazında kanser (Boparai ve ark., 2023; Günay ve Özkan, 2019; Messay, 2017), astım (Ölçer ve ark., 2010; Pars ve ark., 2020; Waters ve ark., 2017), konjenital kalp hastalığı (Cepuch ve ark., 2023; Kruszecka-Krówka ve ark., 2024);

fenilketonüri (Walkowiak ve ark., 2023), spinal musküler atrofi- SMA (Morcov ve ark., 2021) gibi çeşitli çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım vermenin duygusal deneyimi ve duygu düzenlemesi üzerine çok sayıda inceleme ve değerlendirme çalışması mevcuttur. Genel bir değerlendirme olarak, kronik hastalığı boyunca çocuğuna bakım sağlayan annelerin uzun süreli stres etkenine maruz kaldığı ve bu süre zarfında duygu düzenleme yolu olarak daha çok baskılamayı işaret eden stratejileri kullandıkları sonucuna ulaşılmıştır (Messay, 2017: 7; Morcov ve ark., 2021: 390; Waters ve ark., 2017: 1626). Bununla birlikte stresin düşük olarak algılandığı durumlar yeniden değerlendirme stratejisi ile ilişkili bulunurken yüksek seviye stres algılanan durumlar ise baskılama stratejisiyle ilişkili bulunmuştur (Messay, 2017: 39).

Kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım verme ile yaşanan yüksek stresin; zorlayıcı duygular, depresyon, anksiyete ve travma sonrası stres bozukluğu belirtileri gibi bazı psikolojik sonuçlara yol açtığı bildirilmektedir (Boparai ve ark., 2023: 1; Cepuch ve ark., 2023: 1; Kruszecka-Krówka ve ark., 2024: 1). Buradan hareketle ebeveyn-çocuk ilişkisindeki karşılıklı bağımlı ilişki göz önünde bulundurulduğunda (Cserep ve ark., 2022: 11), ebeveynin/bakım verenin duygu düzenleme ve stresle baş etme becerisinin çocuğun da duygusal gelişimine ve duygu durumuna etki edebilmesi durumu ortaya çıkmaktadır (Cepuch ve ark., 2023: 1; Kruszecka-Krówka ve ark., 2024: 1). Örneğin bir çalışmada, kronik bir hastalığa bakım verme sürecindeki annenin artan duygu dışavurumu ile bakım verdiği çocuğunun düşük benlik saygısı, psikiyatrik tanı alma durumu ile davranış sorunları arasında anlamlı ilişkiler olduğu tespit edilmiştir (Ölçer ve ark., 2010: 44). Hem bakım verenin hem de çocuğun psikopatoloji geliştirme riskine karşı koruyuculuk sağlaması hem de hastalık sürecine uyumu kolaylaştırarak iyi bir yaşam kalitesine ulaşmaya yardımcı olması açısından duygu düzenleme becerisinin bu süreçler etrafında incelenmesinin önemli olduğu dile getirilmektedir (Boparai ve ark., 2023: 2; Cepuch ve ark., 2023: 1; Cserep ve ark. 2022:1).

Çocukluk çağı kronik böbrek hastalığına bakım verenlerin duygulanım ifadesi ve duygu düzenleme süreçlerini ele alan sınırlı sayıda literatür araştırmasına rastlanmaktadır. Sharma ve arkadaşları (2022), kronik böbrek hastalığı bulunan çocukların bakım verenlerinde olumlu duygu deneyiminin belirlenen sınırın altında olduğu ve önemli ölçüde fazla olumsuz duygunun yaşandığı sonucuna

ulaşmıştır. Yine aynı çalışmaya göre, bakım veren annelerde depresyon, kaygı ve stres oranları yüksek düzeyde görülürken yaşamsal tehdit hissetmek başta olmak üzere çaresizlik, öfke, suçluluk ve utanç duygularının da belirgin şekilde yaşandığı tespit edilmiştir. Ek olarak söz konusu araştırmanın COVID-19 döneminde gerçekleştirilmesinden dolayı elde edilen sonuçların pandeminin doğasına ait faktörlerden de etkilenmiş olabileceğinden bahsedilmiştir (Sharma ve ark., 2022: 247-248). Kronik böbrek hastalığının palyatif bakımı gerektiren dönemecinde yer alan hasta çocukların bakım verenleri ile gerçekleştirilen nitel bir araştırmada ise, bakım verenlerin hastalığın gidişatına ve geleceğe dair endişe ve korku yaşadıkları, hastalığı yönetme ve bu süreçle baş edebilme konusunda yaşadıkları zorlayıcı duygular ve durumlar hakkında konuşmaya ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (Kubiak ve ark., 2023: 1).

Son olarak Agerskov ve arkadaşlarının (2024) kronik böbrek yetmezliği neticesinde böbrek nakli gerçekleştirilen çocukların ve ebeveynlerinin aile ilişki ve dinamiklerini nitel bir çerçevede inceledikleri çalışmaları, çocuklarının hastalık sürecinden duygusal olarak etkilenen ebeveynlerin kendilerini savunmasız ve başa çıkmada güçsüz hissettikleri, sorumlulukları dolayısıyla zorlanmalar yaşadıkları ve tüm bunların eşler arasında da duygusal ikilemlere yol açtığı sonucunu ortaya koymuştur. Özellikle duygusal zorlanmaların ve krizlerin arttığı dönemlerde ebeveynlerin destek bulma ihtiyaçları artmış ve stresle başa çıkma becerileri güç hale gelmiştir. Dolayısıyla farklı sağlık durumlarının getirdiği farklı ihtiyaçlar da dikkate alınmak kaydıyla, kronik böbrek hastalığı ve bu araştırma özelinde böbrek nakli yapılan çocukların bakım verenlerinde yaşantının nasıl deneyimlendiğine dair çalışmaların gerekliliğinden bahsedilmektedir (Agerskov ve ark., 2024: 151-157).

2.4.4. Psikolojik Sağlamlık ve Bakım Verme

Psikolojik sağlamlık (dayanıklılık), pek çok kaynakta yalnızca ‘dayanıklılık’ olarak da geçmektedir. APA’nın (2023) psikoloji terimleri sözlüğünde, ‘*zihinsel, duygusal ve davranışsal esneklik ile içten ve dıştan gelen taleplere uyum sağlama süreci ve sonucu*’ şeklinde tanımlanmaktadır. Bir başka tanıma göre dayanıklılık (Windle, 2011: 152); önemli travmatik veya stresli olaylar karşısında etkili bir

biçimde uyum gösterebilme, süreçle başa çıkabilme ve süreci yönetebilme becerisini ifade eder. Psikolojik dayanıklılık, bireyin zorluklar karşısında 'geri sıçrayabilme' kapasitesini ve kendisinin ve çevresel kaynaklarının yaşam boyu değişimini içeren dinamik bir süreci ihtiva eder (Windle, 2011: 152). Alanyazında yer alan çok sayıda stres araştırmasında psikolojik dayanıklılığa değinilmiş ve bu kavramın farklı koşullara verilen farklı yanıtlar olabileceği şeklinde görüşler ortaya atılmıştır. Araştırmaların bir kısmı dayanıklılığı, zorlayıcı olaylardan sonra olumlu neticelere ulaşılan bir olgu olarak ele alırken bazı araştırmalar ise bu zorlayıcı olaylardan sonra tekrar başlangıçtaki denge haline dönmenin kısa süreli yanıtları olarak değerlendirmiştir. Bir başka görüşe göre ise dayanıklılık, önemli stresörlerden korunabilmek adına sahip olunan gerekli ve güçlü kaynaklar olarak ele alınmıştır (Schetter ve Dolbier, 2011: 1). Nihai olarak ortak görüş şudur ki, psikolojik dayanıklılık gösterilecek olan durum, işlevselliği belirgin bir biçimde bozacak şekilde kayıp, tehdit veya zorluk gibi bir stresörle ilişkili olandır. Tüm bunların yanında ve bunlardan farklı olarak, bireyin baş etme kaynaklarını aşan ve kroniklik arz eden bir stresöre verilen yanıtın farklı olabileceği görüşüyle psikolojik dayanıklılığın kronik stresörler açısından ayrıca incelenmesi gerektiği bildirilmektedir (Schetter ve Dolbier, 2011: 5-6).

Walker ve Peterson'a (2018) göre sağlık ve hastalık yaşantısındaki dayanıklılık çalışmaları genel itibariyle bu alanda yaşanan problemlerdeki başa çıkmayı ve uyumu daha çok psikososyal ve biyolojik faktörlere odaklı olarak ele almakta ve bireyin de kişisel sorumluluğunda olan iyilik halinin kişisel tercih noktasına daha az vurgu yapmaktadır. Bu açıdan bakıldığında, stresli sürece uyum sağlama konusunda bireyin kendi etkileşimsel yetersizliklerinin de göz önünde bulundurulması gerekliliğinden bahsedilmektedir (Walker ve Peterson, 2018: 1). Dolayısıyla dirençli, dayanıklı hale gelmenin altında stresle başa çıkmanın sorumluluğunu alma başarısının da yattığı belirtilmektedir (Rutter, 1985: 607). Psikolojik dayanıklılık üzerine bir diğer farklı bakış açısı ve eleştiri, bir çocuğun kritik hastalığına bakım verenlere dair çalışmaların genellikle deneyimin olumsuz sonuçlarına işaret edecek şekilde gerçekleştiriliyor olması yönündedir. Oysaki psikolojik dayanıklılıkla sıkça ilişkisi gösterilen bir diğer olgu olarak, posttravmatik büyümenin de zorlu yaşantılardan sonra görülmesi olasıdır. Yani yoğun stresli, zorlayıcı veya travmatik bir deneyim olarak kronik hastalığa bakım

vermenin, bakım verenlerde çeşitli kazanımlar oluşturarak onların kişisel büyümelerine katkı sunması da söz konusudur (Baenziger ve ark., 2024: 1; Rodríguez-Rey ve Alonso-Tapia, 2019: 372; Wightman ve ark., 2019: 4).

Yaşamsal tehdit içeren kronik çocuk hastalıklarında yaşanan yüksek stres nedeniyle bakım verenler pek çok ruhsal ve fiziksel sağlık sorununa açık hale gelmektedir (Habibpour ve ark., 2019: 79). Bunun yanında düşük sosyoekonomik düzey ve düşük eğitim seviyesi gibi bazı sosyodemografik etmenlerin psikolojik dayanıklılık üzerinde etkili olabildiği bildirilmektedir (Thakur ve ark., 2024: 1). Bunun dışında, kanser hastası çocukların bakım verenleri ile gerçekleştirilen bir çalışmada, tedavi süresinin de psikolojik dayanıklılıkla ilişkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Buna göre bakım verenler tarafından tedavi sürecinin başında sürece daha iyimser bakabilme hali ile nispeten daha az bakım yükünün hissedilebileceği ancak hastalığın orta evrelerine gelindiğinde bakım yükünün de artmasıyla daha az psikolojik dayanıklılık gösterilebileceği ifade edilmiştir (Thakur ve ark., 2024: 5).

Psikolojik dayanıklılık ve kronik hastalıklara bakım vermenin kesiştiği literatür çalışmalarında temelde iki kavramın üzerinde durulduğu göze çarpmaktadır. Hem dayanıklılıkla hem de birbirleriyle karşılıklı ilişkisellik gösteren bu iki kavram sosyal destek ve başa çıkmadır. Ağır zorluklarla karşılaşan kişilerin psikolojik dayanıklılık göstermesi yoluyla uyumlu başa çıkma stratejilerini kullanabiliyor olması süreçteki işlevselliklerini arttıran unsurlardandır (Baker ve Claridge, 2023: 2625; Garro, 2011: 349; Habibpour ve ark., 2019: 79; Hamall ve ark., 2014: 2). Bununla birlikte dayanıklılık da stresle başa çıkma becerisinin bir ölçüsüdür ve depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi stresle ilişkili bozuklukların tedavi hedeflerinden biri olarak çalışılabilen (Connor ve Davidson, 2003: 76) ve hastalık süreçlerinde sağlık kayıplarına rağmen olumsuz etki ve risklerle başa çıkmayı kolaylaştıran önemli bir faktördür (Toledano-Toledano ve ark., 2017: 1). Sosyal destek ise yine pediatrik kronik bir hastalığa bakım vermede psikolojik dayanıklılık ile pozitif ilişki gösteren bir diğer değişkendir. Öyle ki hem hastalığa bakımın getirdiği sorumluluklar hem sosyal yaşamdan belli bir düzeyde izole kalma hali hem de kişinin çevresinden gelen olası damgalanmalar nedeniyle bakım verenler sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Ong ve ark., 2021: 16; Shattnawi ve Balbaa, 2024: 314; Zhang ve ark., 2023: 249). Sosyal destek bağlamında yer alan özellikle yeterli bir aile ve eş desteğinin, bakım verenlerdeki bakım verme

yükünün yanı sıra depresyon, anksiyete ve stres gibi ruhsal sıkıntı düzeylerini azaltmada da potansiyel olumlu bir etkisi bulunmaktadır (Agerskov ve ark., 2024: 156; Toledano-Toledano ve Luna, 2020: 7). Bu nedenle bakım verenlere ilişkin geliştirilecek olan müdahale ve eğitim programlarında kronik hastalıkla beraber yaşanması muhtemel olan kronik stresin hafifletilmesi, strese karşı başa çıkma becerileri ile psikolojik dayanıklılığın desteklenmesi yönünde sosyal destek boyutuna da odaklanılmasının önem taşıdığı aktarılmaktadır (Negri-Schwartz ve ark., 2024: 1; Sanayeh ve ark., 2021: 336).

Kronik hastalığa sahip çocuklara bakım verenlerin psikolojik dayanıklılıkları; kistik fibrozis (Dönmez ve ark., 2024), kanser (Baenziger ve ark., 2024; Habibpour ve ark., 2019; Toledano-Toledano ve ark., 2021), kronik böbrek hastalıkları (Agerskov ve ark., 2024; House ve ark., 2022; Zhang ve ark., 2023), tip 1 diyabet (Luo ve ark., 2021), konjenital kalp hastalığı (McGrath ve Kovacs, 2019; Sanayeh ve ark., 2021), serebral palsi (Shattnawi ve Balbaa, 2024) ve astım (Garro, 2011) gibi çok sayıda farklı hastalık açısından ele alınmıştır. Farklı tıbbi hastalıkları bulunan çocukların ebeveynlerindeki dayanıklılığı inceleyen bir sistematik derleme ve meta analiz sonucuna göre, travma sonrası büyümenin ebeveynler arasında yaygın bir olgu olduğu ve dayanıklılık ve sosyal desteğin bu gelişim ve büyüme ile pozitif yönde ilişki gösterdiği tespit edilmiştir (Negri-Schwartz ve ark., 2024: 1). Bir başka sistematik derlemede bazı ebeveynlerin stres faktörleri karşısında dayanıklılıklarını sağlayabildikleri ancak bir kısmının zorluk ve sorumluluklar dolayısıyla aile işlevselliğinde bozulmalar yaşayabildiği belirtilmiştir (Cousino ve Hazen, 2013: 809). Bu noktada stresörün veya stresli durumun bağlamı ile (Schetter ve Dolbier, 2011: 5) strese maruz kalan bireylerin başa çıkma stratejileri, öz-yeterlilik, iyimserlik, sosyal destek ve iletişim ağı gibi bazı kişisel alanlarını tanımanın (APA, 2023; Negri-Schwartz ve ark., 2024: 11; Rodríguez-Rey ve Alonso-Tapia, 2019: 379) önemli olabileceği dile getirilmektedir. Çocukluk çağı kronik böbrek hastalıklarına bakım vermede psikolojik dayanıklılığı ele alan ise birkaç çalışma bulunmaktadır. House ve arkadaşları (2022: 2465), pediatrik KBH bakım verenlerinde zaman içerisinde tıbbi ekiple iletişim kurma, kişisel becerilerde ve bakış açısında gelişmeler gösterme gibi durumların bu kişilerin psikolojik dayanıklılığını ve iyilik halini güçlendirmeye katkı sağlayabileceğini belirtmiştir. Bir başka çalışmada Zhang ve

arkadaşları (2023) kronik böbrek hastası çocukların bakım verenleri ile nitel görüşmeler gerçekleştirmiş ve söz konusu grupta dayanıklılık oluşturmanın merkezi bir hedef olarak görüldüğünü ortaya koymuştur. Öyle ki bakım veren bu kişiler, bir yaşam boyu kronik bir hastalıkla karşı karşıya kalan kimseler olarak kendilerini dirençli tutacak durumlara yönelerek benzer süreçlerden geçenlerle akran etkileşiminde bulunma, hastalığı ve kendini kabul etme gibi çabalarla zorluklar barındıran bu yolculukta dayanıklılıklarını destekleme üzerine aktif olabilmektedirler (Zhang ve ark., 2023: 251).

2.4.5. Belirsizliğe Tahammülsüzlük ve Bakım Verme

Belirsizlik; çelişki, muğlaklık, tutarsızlık, tahmin edilemezlik içeren veya bilgi eksikliğinin varlığı ile karakterize olan durum veya koşulları ifade etmektedir (APA, 2023; Mishel, 1984: 163). Belirsizliğe tahammülsüzlüğün yüksek seviyeleri duygusal, bilişsel ve davranışsal faktörlere etki eden yönüyle pek çok psikopatolojiyle de ilişkili görülmektedir (Tanovic ve ark., 2018: 88). Tıpkı duygu düzenlemede olduğu gibi, belirsizliğe tahammülsüzlüğün de ruhsal bozukluklar için transdiagnostik bir faktör olabileceği bildirilirken majör depresif bozukluk, kaygı bozuklukları, obsesif kompulsif bozukluk, travma sonrası stres bozukluğu ve yeme bozuklukları gibi birçok bozukluğa ilişkin semptomla da orta veya güçlü düzeyde ilişkiler gösterdiği bulgulanmıştır (McEvoy ve ark., 2019: 1; Kramer, 2020: 24; Sahib ve ark., 2024: 199). Bununla birlikte psikopatolojinin gelişmesi sürecinde önemli rolleri olan duygu düzenleme güçlüğü ve belirsizliğe tahammülsüzlük değişkenlerinin farklı yönlerden birbiriyle bağlantılı olduğuna dair çalışmalar söz konusudur. Bu bağlamda yoğun olumsuz duygusal yaşantıları düzenleyememenin belirsizlik üzerine meşgul olma eğilimine yol açabileceği gibi belirsiz durumlara tahammül gösterememenin de duygu düzenleme güçlüğü yaşamaya yol açabileceği şeklinde iki yönlü ilişkilerin var olabileceği belirtilmektedir (Tanovic ve ark., 2018: 7-8).

Belirsizliğin yaşandığı en belirgin durumlardan biri olarak kronik veya kompleks hastalık durumları karşımıza çıkmaktadır. Nitekim Koocher (1985) ciddi hastalık süreçlerinden etkilenen kişiler için belirsizliği, ‘psikososyal stresin en büyüğü’ olarak tarif etmiştir (akt. Kramer, 2020: 17). Hastalık durumlarında algılanan

belirsizliğe dair Mishel (1981) ise hastalıkla ilişkili bir belirsizlik model önerisi sunmuştur. Bu modele göre belirsizliğin algılanma ve değerlendirilme şekli doğrultusunda stresin de deneyimlenme hali değişiklik gösterebilmekte ve hastalık karşısında yaşanan belirsizlik, bir tehdit olarak algılandığında kişi farklı başa çıkma yollarına yönelebilmektedir. Örneğin, başa çıkma kaynaklarının yetersiz olduğu durumlarda genel olarak kişilerin kaçınma yolunu seçebildiği, farklı olarak ise aktif bir baş etme ve belirsizliği azaltmanın bir yolu olarak bilgi arayışına girebildikleri belirtilmektedir (Mishel, 1981: 258). Ancak bu bilgilere dayanarak genel anlamda hastalık belirsizliği, kişinin yaşadığı olayları analiz etmesini güçleştirerek uyumlu bir başa çıkma yöntemini kullanmayı engelleyebilmektedir. Tüm bu süreçlere bakıldığında belirsizlik karşısındaki yaklaşımda stres ve stresle baş etme becerilerinin de önemli bir yerinin bulunduğu görülmektedir (Steele ve ark., 2009: 187).

Hastalık durumlarında stresi ve belirsizliği arttıran önemli etmenlerden biri bilgi eksikliğidir. Bu noktada hastalığın tanısını veya ciddiyetini bilmeme, hastalığın veya tedavi sonrasının getireceği ağrı ve sıkıntıların şiddetini öngörememe gibi bilgi eksikliğine giren durumlar belirsizlik ile güçlü bir ilişki göstermektedir. Zira hastalık sürecinin doğasındaki sınırlı kontrol ve belirsizliğe bir de bilgi eksikliği gibi bir durumun eklenmesi, var olan stres ve belirsizliğin daha da artmasına yol açabilmektedir (Kramer, 2020: 88; Mishel, 1984: 163-164). Öte yandan deneyimlenen hastalığın özelinde hastalığa özgü olan belirsizlik faktörleri de hastalık sürecindeki belirsizlik algısında etkili olabilmektedir. Dolayısıyla belirsizlik durumunu ve buna yönelik algıyı nitelikli olarak ortaya koyabilmek açısından homojen gruplarla, yani belirli bir tanı üzerindeki hasta gruplarıyla araştırma yapmanın önemine vurgu yapılmaktadır (Mishel, 1984: 171). Bu bağlamda çeşitli hastalıklara bakım vermeye dair birçok araştırma gerçekleştirilmektedir.

Bir çocuğun kronik bir hastalığı söz konusu olduğunda; çocuk ister doğuştan kronik bir hastalığa sahip olsun isterse yaşamın bir döneminde hastalık geliştirmiş olsun, bu durum ebeveynler için son derece zorlayıcı bir deneyim oluşturmaktadır (Bradford, 2002: 13). Yaygın bir tepki olarak tanının ilk duyulduğu anın şokundan sonra gidişatın tümüne yayılan bir belirsizlik durumu hâkim olmakta ve bununla baş etmek durumunda kalmaktadırlar (Mantulak ve Nicholas, 2016: 590; Tong ve

ark., 2008: 356; Turkel ve ark., 2017: 7076). Her ne kadar tıbben bir teşhisin konulması ile ebeveynler belirsizliğin bir bölümünden kurtulup rahatlamış olsalar da çocuğun hastalığına ilişkin yeni yeni belirsizlik durumları ortaya çıkabilmektedir. Bu durumda ebeveynler, belirsizlikler içeren bu sürecin, kendileri de dahil aile fertlerine ne düzeyde etki edeceğine ilişkin endişeler yaşamaktadırlar (Shepard ve Mahon, 2002: 144-159). Öyle ki hayatı tehdit eden kronik bir hastalık varlığında hastalık her ne kadar kontrol altına alınsa veya remisyona girse de, ebeveynler çocuklarının hastalıklarının herhangi bir sinyal vermeksizin nüksedebileceği bilgisini bilinçli veya bilinçdışı bir şekilde bilmektedirler. Nitekim her an karşılaşılabilecek ve çeşitli kayıplara yol açabilecek bu deneyimi ebeveynler, 'ne zaman patlayacağı belli olmayan saatli bir bomba taşımak' şeklinde tanımlamakta (Cohen, 1995: 66) ve yaşanan bu belirsizlik halini de çoğunlukla tehdit olarak algılamaktadırlar (Kramer, 2020: 88).

Kronik hastalık sürecinde bakım verenler çocuklarının hastalık durumunun oluşturduğu koşullara göre beklenti ve planlarını yeniden ayarlama gerçeği ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Bradford, 2002: 13). Belirsizliğin bu yönünde genel olarak yaşamın gidişatını ve tedavinin mümkün olup olmadığını öngörmeye çalışmak varken (Tong ve ark., 2008: 349) bir yandan da hasta çocuğun gelişimsel süreçlerinin kaygısı vardır. Bu noktada da ebeveynler, hastalığın etkisiyle çocuklarının tıbbi sağlığındaki olası zararların yanında bilişsel, duygusal, motor, nörolojik ve sosyal gelişim alanlarında yaşanabilecek problemlerle ilgili bir başka yüzleşme yaşamak durumundadır (Barnett ve ark., 2003: 187). Hastalığa, hastalık bakımına, hastalığın gidişatı ve çocuğun geleceğine dair bilgisizlik, belirsizlik veya tahmin edilemezlik içeren tüm bu durumlara maruz kalmak belirgin bir gerginlik, kaygı ve zorluk boyutunu ebeveynin hayatına taşımaktadır (Bradford, 2002: 14; Khorsandi ve ark., 2020: 11; Vander Haegen ve Etienne, 2018: 2).

Çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım verenlerde belirsizlik algısını ve belirsizliğe tahammülsüzlüğü ele alan birçok farklı çalışma söz konusudur. Bunlar içerisinde kanser (Koc ve ark., 2024; Vander Haegen ve Etienne, 2018), kronik böbrek hastalıkları (Boateng ve ark., 2024; Gutman ve ark., 2018; Khorsandi ve ark., 2020; Lima ve ark., 2019; Sarıkaya Karabudak, 2008), astım (Waters ve ark., 2017), inflamatuvar bağırsak hastalığı (Easterlin ve ark., 2020), multiple skleroz (Hinton ve Kirk, 2017) ve organ transplantasyonu (Batsis ve ark., 2023; Mantulak

ve Nicholas, 2016; Walker ve ark., 2019) üzerine yapılmış araştırmalar bulunmaktadır. Daha önce de belirtildiği üzere her hastalığın kendine özgü bir patogenezi ve muhtemel bir prognozu bulunmaktadır. Buna bağlı olarak yaşanan hastalık çerçevesinde belirsizlik yaşantısının ortak ve hastalığın öznelleşen doğasına göre birbirinden farklılaşan görüngüleri olabilmektedir. Kroniklik arz eden bu hastalık süreçlerinde belirsizliğe ilişkin olarak bahsedilen bazı ortak sonuç ve değerlendirmelerden biri; belirsizliğin bilgi eksikliğinden önemli derecede etkilendiği şeklindedir ve bakım verenler/ebeveynler hastalık, hastalığın seyri ve yönetimi gibi birçok konuda var olandan daha fazla bilgiye ihtiyaç duymaktadır (Evgin ve Erdem, 2018: 39; Geense ve ark., 2017: 833; Gutman ve ark., 2018: 3; Khorsandi ve ark., 2020: 11). Bunun dışında literatürde yer alan bulgularla örtüşür şekilde pediatrik kronik hastalıklara bakım verenlerde belirsizlik yaşantısının yoğun stres, depresyon, anksiyete ve travma sonrası stres bozukluğu gibi ruhsal sorunlara duyarlılıkla ilişki gösterebildiği ifade edilmektedir (Aldridge, 2008: 157; Evgin ve Erdem, 2018: 39; Klašnja ve ark., 2023: 579; Kramer, 2020: 24). Hasta çocuğun düşünce ve duygu düzenlemesi ile ruhsal sağlığındaki olumsuz profilin de ebeveynlerin bu süreçteki artan belirsizlik değerlendirmeleri ile ilişkili olabileceği bildirilmektedir (Gutman ve ark., 2018: 3; Kramer, 2020: 2; Vander Haegen ve Etienne, 2008: 12). Tanı alma anından itibaren, tedaviye uyum sağlayıp sağlayamamaktan hayatta kalmaya kadar pek çok stres, korku ve kaygı ile yoğun bir belirsizlik çocuklarının kronik hastalıklarına bakım verenlerin belirttiği ortak durumlardandır (Aldridge, 2008: 162; Boateng ve ark., 2024: 6; Kramer, 2020: 24).

Yaşamı tehdit eden kronik hastalıkların özeline bakıldığında ise, örneğin pediatrik kanser hastalarının bakım verenlerinde çocuklarının sürecine ilişkin süreğen bir nüks kaygısı ve hayatın sona erme korkusunun varlığı belirgindir (Kramer, 2020: 2; Vander Haegen ve Etienne, 2008: 2). Astım hastası çocukların bakım verenlerinde ise astım krizlerinin ne zaman, nerede ve nelerle tetikleneceğini bilememek ve bunlara dair sınırlı kontrole sahip olmak önemli bir belirsizlik ve stres kaynağını oluşturmaktadır (Waters ve ark., 2017: 1625). Mevcut tez kapsamında çalışılan grup olarak pediatrik kronik böbrek hastalarının bakım verenlerinde belirsizlik süreçlerini ele alan çalışmalarda ise hastalığın çoğunlukla son dönem böbrek yetmezliği açısından değerlendirildiği görülmektedir. Genel bir

bulgu olarak ebeveynler/bakım verenler belirsizlik yaşamalarının içeriğinde; hastalık, hastalığın gidişatı, tedavi ve tedaviye hazırlık gibi konularda yetersiz bilgiye sahip olduklarını ve bu noktada bazı bilgilerin de sansürlendiğini düşünmektedirler (Cimete, 2002: 304; Gutman ve ark., 2018: 3). Hastalığın durumuna bağlı izlenen tedavi seçeneklerinden biri olarak diyaliz alan çocukların bakım verenlerinde, diyaliz esnasında veya ardından ortaya çıkabilecek komplikasyonlar, hastalığa ve tedaviye bağlı ek olarak gelişen semptomlar (kalp yetmezliği, enfekte fistül, peritonit vb.) ve organ nakli için böbreğin temin edilip edilemeyeceği endişesi ve her an karşılaşılabilecek bir kayıp ihtimali belirsizliğin ana noktalarını teşkil etmektedir (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 413-414; Sarıkaya Karabudak, 2008: 198-199). Öyle ki bir çalışmada aile üyeleri sıkça yaşanan, iniş-çıkışlar barındırarak değişkenlik gösteren belirsizlik durumlarını bir 'roller coaster'a (engebeler üzerinden giden hızlı tren) benzetmişlerdir (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 414). Böbrek transplantasyonu geçiren veya bu aşamada yer alan çocukların bakım verenlerinde ise belirsizlik ve stres içeren en belirgin konular nakil için böbrek bulunup bulunmayacağı ve nakil olma durumunda yaşanabileceklerle ilgilidir. Naklin gerçekleştirilmesi halinde, kullanılan immünsüpresiflerin olası ciddi yan etkileri veya organ reddinin gerçekleşmesi ile yeniden organ arama ihtimaline dair korku ve kaygı belirsizlikle ilişkili görülmektedir (Mantulak ve Nicholas, 2016: 587; Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 415; Walker ve ark., 2019: 6; Wee ve ark., 2022: 58).

Kronik hastalık süreçlerine bakım vermede ortaya çıkan ve bahsi geçen çeşitli belirsizlik kaynakları ve durumları ile bunların tedavi uyumu ve hayata uyum konusunda yol açabileceği negatif etkiler göz önünde bulundurulduğunda, bakım veren deneyimlerinin iyi anlaşılmasına ve buna yönelik gerekli yardımcı ve uyum sağlayıcı destekleme çalışmalarına ihtiyaç duyulmaktadır. Böylece hem hasta hem bakım verenlerin uzun vadede işlevselliklerini korumak ve yaşam kalitesini yükseltebilmek söz konusu olabilecektir (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 411; Vander Haegen ve Etienne, 2018). Bu araştırma özelinde düşünüldüğünde ve KBH'nin sinsi doğası göz önünde bulundurulduğunda (Becherucci ve ark., 2016: 588), hasta ve bakım verene belirsiz durumları ve kaygıyı giderecek düzeyde uygun bilgi akışını sağlama, bilişsel ve duygusal süreçleri yönetme becerileri konusunda onlara gerekli rehberliğin sunulması yoluyla hastalığın getirdiği stres

ve belirsizliklerle başa çıkmada yardımcı olacak bir multidisipliner işleyişe ihtiyaç duyulmaktadır (Dodgson ve ark., 2000: 260-262; Easterlin ve ark., 2020: 16; Tong ve ark., 2008:449).

2.4.6. Başa Çıkma ve Bakım Verme

Başa çıkma, '*kişi tarafından mevcut kaynaklarını aşan veya aşma potansiyeline sahip içsel yahut dışsal talepler-durumlar karşısında, söz konusu zorlayıcı durumu yönetmek ve stresin neden olduğu çatışma ve duyguları minimize etmek için kullanılan, aynı zamanda sürekli değişiklik gösterebilen bilişsel ve davranışsal tüm çabalar*' şeklinde ifade edilmektedir (APA, 2023; Lazarus ve Folkman, 1984: 141). Başa çıkma davranışları, çaba ve bilinçlilik içeren yönüyle, savunma mekanizmaları veya otomatikleşmiş uyum sağlayıcı davranışlardan farklılık göstermektedir. Yanı sıra başa çıkma, herhangi bir sonuçla bağdaştırılmaksızın stres yaratan bir duruma karşı geliştirilen ve sonucunda başarı elde edilmesinden bağımsız olarak var olan bir çabalama sürecine işaret etmektedir (Lazarus ve Folkman, 1984: 142). Stres yönetimi bağlamında kaynaklar genel olarak iki başa çıkma stratejisinden bahsetmektedir. Bunlardan biri duygu odaklı başa çıkma diğeri ise problem odaklı başa çıkmadır. Duygu odaklı başa çıkma, çoğunlukla üzerine müdahale yapılamayacağı kanaatine varılan tehdit edici veya zorlayıcı stresörler karşısında benimsenen ve stres kaynağını değiştirmekten ziyade oluşan olumsuz duygusal tepkileri kontrol etmeye dair stratejiler içeren bir başa çıkma yaklaşımıdır. Duygu odaklı başa çıkmada birey kaçınma, mesafe koyma, küçümseme, kendini suçlama, aşırı iyimserlik, sosyal destek arama (veya tersi olarak izolasyon) ve yeniden değerlendirme gibi bazı bilişsel ve davranışsal yollar kullanır. Bu noktada duygu odaklı başa çıkmanın işlevsel olabileceği yerler olduğu gibi bazen gerçekliği görmezden gelmeye sebep olacak şekilde bireyin kendisini aldatmasına yol açabildiği bir sürece de dönüşme ihtimali bulunmaktadır. Başa çıkma stratejilerinden bir diğeri ise problem odaklı başa çıkmadır. Problem odaklı başa çıkma, stresörün etkisinin azaltılmasının veya tamamen ortadan kaldırılmasının mümkün olduğunun düşünüldüğü durumlarda ortaya çıkan ve daha aktif bir rolü içinde barındıran bir stratejidir. Bir başka deyişle genellikle stresli durumun değiştirilebilir olarak öngörüldüğü durumlarda kullanılmaktadır. Problem çözme yollarına benzer şekilde, problem odaklı başa çıkmada da; sorunun

tanımlanması, sorunun çözümü için alternatif seçeneklerin üretilmesi ve bunların kâr-zarar hesabının yapılması ile bir seçim yaparak eyleme geçilmesi şeklinde adımlar yer almaktadır (APA, 2023; Lazarus ve Folkman, 1984: 142-152). Stresle başa çıkma literatürüne bakıldığında, stres karşısında genel olarak problem odaklı başa çıkma stratejilerinden daha çok, duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin kullanıldığı görülmektedir (Lazarus ve Folkman, 1984: 153).

Duygu düzenleme üzerine gerçekleştirilen çalışmaların stres ve başa çıkmaya dair araştırmalardan önemli ölçüde yararlandığı bilinmektedir. Bununla birlikte bir arada sıkça kullanılan iki kavram olarak, özellikle duygu odaklı başa çıkmanın duygu düzenlemeden farklılaştığı nokta, başa çıkmada daha çok olumsuz duygu deneyiminin azaltılmasına odaklanılmasıdır (Gross, 1998: 276). Yaşam boyu hayati risk tehdidi içeren kronik hastalık durumlarında da benzer şekilde kronik stresin ve kaygının etkisini hafifletmek ve duygu dengesini sağlayabilmek için çeşitli başa çıkma mekanizmaları kullanılmaktadır (Okyayuz, 2013b: 217). Alanyazında pediatrik kronik hastalıklarda bakım verenlerin başa çıkma işlevleri; kanser (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011; Gage-Bouchard ve ark., 2013; Vitorino ve ark., 2018; Ziółkowska ve ark., 2020), diyabet (Jaser ve White, 2010; Streisand ve ark., 2010), kronik böbrek hastalıkları (Cocorpus ve ark., 2023; Evgin ve Erdem, 2018; Khorsandi ve ark., 2020; Waugh ve ark., 2021; Wee ve ark., 2022) ve kalp hastalıkları (Lumsden ve ark., 2019; Tak ve McCubbin, 2002) gibi birçok tıbbi tanı çerçevesinde değerlendirilmiştir. Bu çalışmaların sonuçlarından da gözlemlendiği üzere, ailelerin kronik hastalık süreciyle nasıl başa çıkıp sürece adapte olduklarıyla ilgili geniş bir varyasyonun söz konusu olduğu, buna bağlı olarak başa çıkmanın herhangi bir sabit 'doğru yolunun' olmadığı görülmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 67). Bu noktada, kronik bir hastalığın getirdiği taleplerle başa çıkmada, herhangi bir başa çıkma stratejisinin bir diğerinden daha başarılı veya avantajlı olması gibi bir zorunluluk durumu söz konusu değildir. Çünkü başa çıkmanın işlevsel ve başarılı bir sonuç göstermesi; durumun gerçekleştiği bağlam, sahip olunan sosyoekonomik seviye, çocuğun ve bakım verenin kişisel özellikleri, var olan stresörün doğası ile stresörün nasıl algılandığı gibi çeşitli faktörlere bağlı olarak değişebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 70; Petrie ve Jones, 2019: 111-112). Örneğin, kişisel özellikler bağlamında iyimser bir bakış açısına sahip olunması, hastalıkla başa çıkmada yardımcı olabileceği gibi

(Johnson ve Mendoza, 2018: 7; Wee ve ark., 2022: 59), durum karşısında çaresiz ve boyun eğici bir başa çıkmaya da yol açabilir (Evgin ve Erdem, 2018: 37). Sosyodemografik özellikler açısından örnek verilecek olursa, bazı çalışmalar düşük sosyoekonomik düzeyin başa çıkmada olumsuz katkıları olduğunu sunarken (Gage-Bouchard ve ark., 2013: 478; Zelikovsky ve ark., 2007: 320; Zengin ve ark., 2018: 311) aksi şekilde yüksek eğitim ve gelir seviyesine sahip bakım verenlerin başa çıkmada daha yüksek stres riski altında oldukları yönünde bulgular da ortaya konmuştur (Johnson ve Mendoza, 2018: 10).

Pediatrik kronik hastalığa bakım verme alanında gerçekleştirilen çalışmalarda, kronik hastalığın doğasından kaynaklı olarak kontrol edilebilir şeylerin kısıtlılığından bahsedilmekte ve bu nedenle bakım verenler tarafından genellikle daha fazla duygu odaklı başa çıkma stratejisinin kullanıldığı bildirilmektedir (Petrie ve Jones, 2019: 111). Bu duygu odaklı başa çıkma stratejileri arasında çoğunlukla ağlamak, uyumak, kendini izole etmek, olaylara olumlu tarafından bakmaya çalışmak, duygusal zorlanmaları eş, arkadaş veya benzer durumdaki bireylerle paylaşmak, dua etmek ve kendini teselli etmek gibi birtakım davranışlar yer almaktadır (Cimete, 2002: 297; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 12). Genel anlamda duygu odaklı stratejilerin stres ve gerilimi azaltmada faydalı olduğuna dair araştırma sonuçlarına rastlanmakla beraber (Cimete, 2002: 302; Johnson ve Mendoza, 2018: 3) kaçınma gibi bazı duygu odaklı başa çıkma yöntemlerinin ise -hastalıkla alakalı olumsuz duygular yaşamayı azaltma işlevi görse de- bireylerin daha fazla stres, depresyon ve daha az iyilik hali yaşamasına neden olabileceğinden bahsedilmektedir (Cousino ve Hazen, 2013: 822; Waugh ve ark., 2021: 213).

İlgili alanyazındaki güncel araştırmalar incelendiğinde, kronik hasta bir çocuğa bakım vermede sosyal desteğin, kullanılan en yaygın ve ön planda olan başa çıkma yollarından biri olduğu görülmektedir (Bak ve Zarzycka, 2022: 106; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 18; Wiedebusch ve ark., 2010: 1481). Öyle ki kronik hastalık süreçlerinde özellikle hastaların sıkıntı, engel veya belirsizlik teşkil eden durumlarında bakım verenler, pratik ve duygusal anlamda güvenilir kişiler arası ilişkilerden destek almaya ihtiyaç duyar (Stanton ve Revenson, 2011: 251). Bunun yanında bazen yaşanan strese çeşitli başa çıkma yolları ile yaklaştıkları ancak bunların çoğunda başarısızlıkla karşılaştıklarını gören bakım verenler çaresizlik ve umutsuzluk içinde kalıp durumlarını çözümsüz olarak görebilirler. Bu durumlarda

da yine bir başka baş etme yolu olarak sosyal desteğe başvurabilirler (Evgin ve Erdem, 2018: 39). Sosyal destek kaynağı; bireyin sosyal ağında yer alan aile üyeleri, arkadaşları, iş arkadaşları, komşuları, dini kurumlar, bakıcılar veya destek grupları gibi farklı herhangi bir kişiler arası ilişkinin nesnesi olabilmektedir (APA, 2023). Sosyal destek sisteminin yeterli olduğu durumlarda bakım verenlerin psikolojik iyilik halinin ve hastalık sürecine uyumunun da daha yüksek olabildiğine yönelik pek çok araştırma bulgusu mevcuttur (Evgin ve Erdem, 2018: 39; Stanton ve Revenson, 2011: 251; Zengin ve ark., 2018: 311). Bu noktada kronik hastalıklarda ailenin ihtiyaç duyduğu sosyal desteği alabilmesi hastalık süreciyle başa çıkmada önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Başta aile üyelerinden ve sağlık ekibinden olmak üzere gerekli sosyal desteği bulmanın, bakım veren ebeveynlerin hastalık tanısını kabullenmelerini, yeni hayat normlarına uyum sağlamalarını ve dayanıklılıklarını arttırmayı kolaylaştırdığı bildirilmektedir (Easterlin ve ark., 2020; Leblond ve ark., 2019).

Sosyal desteğin yanında yine yakın zamanlı pek çok bakım verme araştırmasında bahsi geçen bir diğer başa çıkma mekanizması dini/manevi başa çıkmadır. Din ve maneviyat, bakım verenlere psikolojik bir rahatlama alanı sunarak süreçle başa çıkmalarında kolaylaştırıcı bir unsur olabilmektedir. Aynı zamanda dini/manevi amaçlı oluşumların içinde yer almak bakım verenler için ayrıca bir sosyal destek kaynağı teşkil edebilmektedir (Ong ve ark., 2021: 16). Nitekim birçok çalışmada dini inançlarla ilişkili olarak manevi başa çıkmanın çok sayıda bakım veren tarafından kullanıldığı belirtilmektedir (Bak ve Zarzycka, 2022: 106; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 12; Wiedebusch ve ark., 2010: 1480; Ziółkowska ve ark., 2020: 1). Bu noktada pozitif dini başa çıkmanın (yaratıcıya olumlu bakış, manevi bilgi edinme ve yardım arayışı vb.) baş etmeyi güçlendirebilecek bir faktör olduğu (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 416; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 18; Vitorino ve ark., 2018: 1900) fakat buna karşın negatif dini başa çıkmanın da (yaratıcıya veya hayatın anlamına karşı olumsuz yeniden değerlendirme, dini bir temsilciye veya yaratıcıya karşı memnuniyetsizlik vb.) depresif semptomlarla pozitif yönde anlamlı bir ilişki gösterdiği görülmektedir (Vitorino ve ark., 2018: 1900).

Ciddi bir stres kaynağı olarak çocukluk çağı hastalıkları; hem hastalığa sahip çocuk hem de onun bakım verenleri/ebeveynleri için hastane yatışları, tedavi

uygulamaları ve aile yaşamının yeniden düzenlenmesi gibi pek çok alanda uzun vadeli değişim ve sıkıntıyı hayata taşıyan zorlayıcı bir deneyimdir. Bu nedenle hastalık süreçlerindeki başa çıkma stratejilerinin ele alınması ve değerlendirilmesi bakım verme çalışmalarının önemli bir parçası haline gelmektedir. Bu önemi destekleyecek şekilde, çocuk hastalar ve bu hastalara bakım verenlerle gerçekleştirilmiş olan 42 araştırmayı derleyen bir sistematik derleme çalışmasında, bilinçli olarak kullanılan başa çıkma yollarının bakım veren ebeveynlerde stres düzeylerini kontrol altına almaya yardımcı olduğu aynı zamanda tedavi sonuçlarına da olumlu katkılar sunabildiği bildirilmiştir (Bak ve Zarzycka, 2022: 106-113). Özellikle annelerin hastalıkla başa çıkmadaki uyum becerileri ile psikolojik durumlarının kronik hasta çocuğun hastalığa uyumunu ve ruhsal sağlığını etkileyebildiği göz önünde bulundurulduğunda (Compas ve ark., 2012: 17; Çöp ve ark., 2016: 6), hastalık sürecinde etkin ve etkili bir rol üstlenilebilmesi için adaptif başa çıkma stratejilerine yönelik ölçüm yapmanın, değerlendirme ve müdahalelerde bulunmanın gerekli olduğuna vurgu yapılmaktadır (Desai ve ark., 2016: 2; Engel ve Melamed, 2002; Melynk ve ark., 2001: 556; Wiedebusch ve ark., 2010: 1484). Nihai olarak başa çıkma ile ilgili yukarıda bahsedilen çalışmalardan görüldüğü üzere, kronik hastalıklar gibi zorlu süreçlerde iyi başa çıkma stratejilerine sahip olmak, sağlık ve hastalık yönetimi bağlamında son derece önemlidir ve sonrasında gelişecek olan psikolojik ve fiziksel sonuçların bir ön belirleyicisidir (Petrie ve ark., 2019: 111).

2.5. Pediatrik KBH'de Bakım Vermeye İlişkin Literatür Çalışmaları

Çocukluk çağındaki KBH, yetişkinliktekinden farklı olarak kendine özgü dinamik faktörlere sahip olan, bunun yanında karmaşık tıbbi ve psikososyal boyutları içinde barındıran bir hastalık olarak değerlendirilmektedir (Kaspar ve ark., 2016: 216; Leung, 2016: 4; Tong ve ark., 2008: 349). Bu yönüyle bakım verenler için hem ilaç kullanımını, diyalizi veya nakli gerektirebilecek tedavi rejimi ile hem de tedaviye uygun sürdürülmesi gereken diyet ve sıvı kısıtlaması ve takibi ile karakterize kronik bir tabloyu oluşturmaktadır (Parham ve ark., 2016: 194-195).

Yukarıda kronik bir hastalığa bakım vermenin psikolojik sonuçları kapsamında bahsedildiği üzere; çocukluk çağındaki çeşitli birçok kronik hastalıkta bakım

verenlerin belirgin düzeyde depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik gibi farklı birçok psikolojik tepkiyi deneyimlediği görülmektedir. Benzer şekilde mevcut tez çalışmasında ele alınan pediatrik KBH özelinde de bakım verenlerin farklı örneklemler üzerinden ve farklı yöntemsel çerçevelerle birçok psikolojik belirti açısından değerlendirildiği çalışmalar bulunmaktadır (Abrão ve ark., 2021; Boateng ve ark., 2024; Lima ve ark., 2019; Ong ve ark., 2021; Tsai ve ark., 2006). Küresel çapta gerçekleştirilen ve SDBY verilerini genel olarak temel alan KBH araştırmalarının da gösterdiği gibi; diyabet, kardiyovasküler hastalıklar ve hipertansiyon komorbid gelişen durumlarla beraber bireyin ölüm riskinde ciddi bir payı olan KBH, üzerinde önemle durulması gereken bir halk sağlığı sorunu olarak ortaya çıkmaktadır (Institute for Health Metrics and Evaluation [IHME], 2021; Jha ve ark., 2013: 269). Bu açıdan bakıldığında, kronik böbrek hastalarının ve onlara bakım verenlerin çeşitli psikososyal faktörler dahilinde ele alınması önemsenmektedir. Öyle ki pediatrik KBH hem hasta hem bakım veren odağında hemşirelik, tıp, psikiyatri ve sosyal hizmet gibi farklı birçok branştan araştırmacının bilimsel araştırma ve müdahale çalışmalarına konu olmaktadır.

Geçmiş araştırmalar, pediatrik KBH bakımında hem genel KBH tanısı almış çocukların bakım verenlerini içeren hem de diyaliz tedavisi gören ya da transplantasyon yapılan özel ve sınırlandırılmış hasta grubu bakım verenlerini içeren şekilde gerçekleştirilmiştir (Abrão ve ark., 2021; Kiliś-Pstrusińska ve ark., 2014; Lima ve ark., 2019; Zhang ve ark., 2022). Ayrıca, bu araştırmalarda bakım veren profili genel olarak anneler veya ebeveynlerden oluşmuş ve bu gruplarda sıklıkla yaşam kalitesi, psikolojik süreç ve belirtiler ile psikososyal deneyimler incelenmiştir (Agerskov ve ark., 2024; De Bruyne ve ark., 2023; Geense ve ark., 2017; Gençler ve Kılıçaslan, 2024; Kusumawati ve ark., 2021; Walker ve ark., 2019).

Pediatrik KBH bağlamındaki araştırmalara mevcut tez çalışması değişkenleri açısından baktığımızda ise; KBH'li çocukların bakım verenlerinde yüksek düzeyde kaygı, depresyon ve stres belirtilerinin var olduğu (Agerskov ve ark., 2019; Mahmoud ve ark., 2021; Sharma ve ark., 2022), bakım verenlerde belirgin bir tükenmişliğin (Cici, 2022) ve duygudurum sorunlarının baş gösterdiği (Sarıkaya Karabudak, 2008; Sharma ve ark., 2022), belirsizlik yaşantısının yoğun olarak yaşandığı (Khorsandi ve ark., 2020; Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001), başa

çıkma stratejilerinden duygu odaklı başa çıkmanın sıkça kullanıldığı (Cimete, 2002; Douglas ve ark. 1998: 81) ve başa çıkma üzerine sosyal destek alma (Evgin ve Erdem, 2018; Zengin ve ark., 2018) ile bilgi kaynaklarına yeterli erişimin önem arz ettiği (Cimete, 2002; Khorsandi ve ark., 2020) gibi araştırmamızın hipotezlerini ve önemini destekleyecek nicel ve nitel araştırma bulgularına ulaşılmıştır.

Alanyazında KBH'nin farklı tedavi modaliteleri olarak konservatif tedavi gören, diyaliz alan ve nakil olan çocukların bakım verenlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve stres düzeyleri açısından karşılaştırmalı olarak değerlendirildiği bazı çalışmalar yer almaktadır. Wiedebusch ve arkadaşları (2010: 1480-1483) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada, hem yaşanılan psikososyal zorlantı hem de olumsuz yaşam kalitesi açısından diyaliz alan çocukların bakım verenlerinde, konservatif tedavi ve nakil grubuna göre daha yüksek ve anlamlı değerlerin mevcut olduğu sonucu ortaya konmuştur. Farklı bir bulgu olarak ise, nakilli çocukların bakım verenlerinde konservatif tedavi alanlar ile diyaliz alan çocukların bakım verenlerine göre daha düşük yaşam kalitesi ve daha yüksek oranda psikiyatrik teşhisin var olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Abrão ve ark., 2021: 3201). Her ne kadar böbrek nakli istenen ve daha olumlu bir tedavi yöntemi olarak karşılansa da (Levy Erez ve ark. 2022: 2) farklı kronik böbrek hastalığı kategorilerindeki çocuk hastalar ve ebeveynleri değerlendirildiğinde, böbrek nakilli hasta çocukların kendilerinde anlamlı olarak daha düşük bir yaşam kalitesi tespit edilmiş ve bununla birlikte ebeveynlerinde de diğer gruplara göre daha fazla ebeveyn stresi beyanı söz konusu olmuştur (De Bruyne ve ark., 2023: 2719-2729). Nakil sonrası çocukların yaşam kalitesi ve genel sağlık durumları iyi olsa da bazı ebeveynlerde yüksek seviyede duygusal stres ve kaygının devam ettiği de bildirilmiştir (Anthony ve ark., 2010: 254). Dolayısıyla pediatrik KBH'de bakım vermenin hastalığın evrelerine ve tedavi biçimine göre bakım verenler üzerindeki sonuçları, farklı örneklem gruplarının farklı dinamikleri çerçevesinde farklı bulguları ortaya çıkarmaktadır. Bu noktada, amaçlı müdahalelerin gerçekleştirilmesi ve hastalık sürecindeki iyileştirici desteğin sağlanması için KBH'nin her evresini kapsayacak şekilde bakım veren deneyimlerini anlamak önemli görülmektedir (Wee ve ark., 2022: 61).

Son yıllarda gerçekleştirilen pek çok kronik hastalık araştırmalarında incelendiği gibi, pediatrik KBH ekseninde de COVID-19 pandemi sürecinin bakım verenler üzerindeki etkilerine ilişkin araştırmalar yürütülmüştür. Nitekim kronik bir

hastalığın süregiden zor doğası yanında COVID-19 pandemisinin varlığı ile gelen ek stres ve sorumluluklar, tedavi kaynaklarına ve çok yönlü destek sistemlerine erişimde yaşanan kısıtlılıklardan dolayı bakım veren aileler için ayrıca bir psikososyal zorlanmaya yol açmıştır (McLoone ve ark., 2022: 1-2). Özellikle pediatrik kronik böbrek hastaları içerisinde diyaliz ve nakil grubu, COVID-19 açısından yüksek risk taşıyan gruplar olarak görülmüştür (Canpolat ve ark., 2022: 117). Pandemi sürecinde KBH tanısı ile tedavi gören 200 çocuğun bakım vereninde psikolojik yükü araştıran Sharma ve arkadaşları (2022: 243), katılımcıların önemli ölçüde yaşam tehdidi, çaresizlik ve öfke hissettiklerine, yanı sıra yaklaşık %78'inin belirgin düzeyde depresyon, %76'sının anksiyete ve %65'inin ise stres belirtileri gösterdiğine işaret etmiştir. Shi ve arkadaşlarının (2024: 1-5) KBH'li çocukların bakım verenleri ile gerçekleştirdiği bir başka araştırmada ise, pandeminin etkileri nedeniyle hastalığın sürekli tedavisinde zorluk yaşandığı ve prognozun önemli düzeyde bu süreçten etkilendiği bildirilmiştir. Aynı zamanda bakım verenlerin umudu devam ettirmede ve tıbbi kaynaklara erişimde yaşadıkları sıkıntıların psikolojik dayanıklılıklarını bu dönemde düşürdüğü sonucuna ulaşılmıştır.

Literatürde yer alan pediatrik KBH bakım verme çalışmalarına yöntemsel olarak bakıldığında, araştırmaların önemli bir kısmının nicel araştırma yöntemi kapsamında gerçekleştirildiği görülse de özellikle son yıllarda pediatrik KBH üzerine yapılan bakım verme çalışmalarındaki artışın ciddi bir bölümünün nitel ve karma yöntemin izlendiği çalışmalar doğrultusunda olduğu gözlenmektedir. Nicel ve nitel yöntemlerle gerçekleştirilmiş on çalışmanın dahil edildiği bütünleştirici bir derlemede (Purnamawati ve ark., 2024: 151), KBH'li çocukların bakım verenlerindeki ortak deneyimler, belirli çatı temalar çerçevesinde belirtilmiştir. Bunlar fiziksel (yorgunluk hissi ve uykuda bozulma), psikolojik (depresyon, kaygı, stres, suçluluk, umutsuzluk vb.), sosyal (aile, arkadaş ve tıbbi ekipten yana hissedilen destek eksikliği), tedavi ve sağlık hizmetleri konusunda sıkıntılar (yetersiz bilgi ve zor tedavi rejimi) şeklinde belirtilmiştir. Benzer bulgulara, Wee ve arkadaşlarının (2022: 55-60) on üç nitel araştırmayı derledikleri bir meta-sentez çalışmasında da rastlanmıştır. Buna göre, *bakımın getirdiği talepler* (bakım yükü, ulaşım ve tedavide zorluklar, belirsizlikler, kişisel fedakârlıklar vb.), *destek sistemleri* (olumlu uyum sağlayıcı başa çıkma yanında enformatif, psikososyal ve

pratik destek eksikliği) ve *yeni gerçekliği tanıma ve anlamlandırma* (hem zorlantı hem büyüme ve gelişime katkı) olmak üzere üç ana temaya ulaşılmıştır. Söz konusu benzer temalara yine yakın zamanda gerçekleştirilen diğer nitel araştırma derlemelerinde de rastlanmaktadır (Ong ve ark., 2021; Scholes-Robertson ve ark., 2020). Bakım verenlerin KBH'li çocuklarına bakım verme süreçlerinde yaşadıkları zorluklar ve geliştirmeleri olası psikolojik problemler göz önünde bulundurulduğunda, hem kendilerini hem de tedavi sürecindeki çocuklarının hastalığındaki olumlu gidişatı desteklemek amacıyla bu gruptaki bakım verenlerin anlaşılması için nitel ve nicel çalışmaların yapılması gerekli görülmektedir (Agerskov ve ark., 2024: 152; Ong ve ark., 2021: 16-17; Zengin ve ark., 2018: 316). Nitekim bu noktada, araştırmacıların kronik hastalığın, hasta çocuk ile ailesi üzerinde yol açtığı psikolojik sekelleri keşfetmeye yönelik çalışmalara ağırlık vermeleri şaşırtıcı değildir (Bradford, 2002: 16).

Kronik bir hastalığa bakım vermeye ilişkin deneyimler genel anlamda dünyanın pek çok yerinde bazı benzer veya ortak sonuç kümelerini ve deneyimleri karşımıza çıkarsa da sosyokültürel ve ekonomik bağlamın bir deneyimin yaşanma biçimine etkisi yadsınamaz bir gerçektir. Dolayısıyla her ne kadar kronik hasta bir çocuğa bakım vermeye dair benzer deneyim ve temalar ortaya çıksa da, bunun hem kronik hastalığa hem de hastalığın deneyimlendiği sosyokültürel bağlama özgü özelliklerden etkilenerek benzersiz deneyimleri ve zorlukları beraberinde getirmesi de olasıdır. Bireylerin olduğu gibi toplumların da bazı karakteristikleri, zayıf ve güçlü yönleri bulunmaktadır. Bu doğrultuda, üzerinde çalışılan kronik hastalık süreçlerinde çocuk ve aileyi destekleyici mekanizmaları keşfetmek için içinde bulunulan toplumsal sistemi de anlamak önem arz etmektedir (Amery ve ark., 2009: 227).

Kronik böbrek hastası çocuklara bakım verenlerin psikiyatrik/psikolojik belirtilerinin ve psikososyal süreçlerinin ele alındığı ilgili alanyazın çalışmaları incelendiğinde, yurtdışı kaynaklı araştırmaların yoğunluğuna karşılık, ülkemizde bu kapsamda gerçekleştirilen araştırmaların son derece sınırlı kaldığı görülmektedir. Bu bağlamda ülkemizdeki pediatrik KBH bakım verme çalışmalarının büyük çoğunluğunun 2002-2020 yılları arasında gerçekleştirildiği ve bu çalışmaların psikiyatri ve çocuk nefrolojisi (Buyan ve ark., 2010; Büyükkaragöz ve ark., 2016; Gençler ve Kılıçaslan, 2024; Kilicoglu ve ark., 2016;

Kul ve ark., 2013; Senses Dinc ve ark., 2019), hemşirelik (Cimete, 2002; Gürbüz, 2009; Sarıkaya Karabudak, 2008; Sezer, 2012) ve sosyal hizmetler ile sağlık bilimleri (Zengin ve ark., 2018) alanlarında yürütüldüğü görülmüştür. Söz konusu çalışmaların iki tanesi yüksek lisans (Gürbüz, 2009; Sezer, 2012) ve bir tanesi doktora tezi (Sarıkaya Karabudak, 2008) kapsamında gerçekleştirilmiş olup bu tez çalışmalarından ikisi, söz konusu tezlerin bilimsel araştırma makalesine dönüştürülmesi ile yayına çevrilmiştir (Evgin ve Erdem, 2018; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018). Kullanılan yöntem açısından bakıldığında ise, yalnızca iki yerli çalışmanın nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirildiği ve bu çalışmaların güncel vaziyeti tarif etmek açısından eski çalışmalar olduğu dikkati çekmiştir (Cimete, 2002; Sarıkaya Karabudak, 2008).

Ülkemizde KBH'li çocuklara bakım verenlerde hangi psikolojik belirtilerin ve psikososyal yaşantıların mevcut olduğuyla ilgili gerçekleştirilen bu araştırmalardan elde edilen bulgulara bakıldığında, KBH'li gruba bakım veren annelerle kontrol grubuna bakım veren anneler arasında depresif bozukluk başta olmak üzere psikiyatrik tanı olasılığı, bakım verme yükü ve düşük yaşam kalitesi açısından anlamlı bir yüksekliğin var olduğu görülmektedir (Buyan ve ark., 2010: 1487; Gençler ve Kılıçaslan, 2024: 1; Kilicoglu ve ark., 2016: 1316; Senses Dinc ve ark., 2019: 265). Mevcut tez çalışmasının seçilen örnekleminde olduğu gibi Kul ve arkadaşlarının (2013) bir çalışmasında, renal replasman tedavisine henüz gerek duyulmayan şekilde ilaç tedavisine tabi olan, diyaliz alan ve nakil olan çocuklar ile ebeveynleri yaşam kalitesi açısından sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır. Buna göre farklı tedavi seçenekleri ile tedavi gören KBH'li çocukların bakım veren ebeveynlerinin genel toplamda kontrol grubu ebeveynlerine göre daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları, bunun yanı sıra tedavi gruplarının kendi aralarında değerlendirildiği durumda ise nakil olan çocukların ebeveynlerinin diyaliz alan çocukların ebeveynlerine göre daha iyi bir fiziksel sağlık puanı bildirdiği sonucuna ulaşılmıştır (Kul ve ark., 2013: 493). Yine benzer bir araştırma dizaynı ile gerçekleştirilen bir başka çalışmada KBH'li çocuklarına bakım veren ebeveynler, kontrol grubu ebeveynlerine göre daha düşük yaşam kalitesi belirtirken, böbrek nakli olan grubun ebeveynlerinin diyaliz alan grup ebeveynlerine göre daha yüksek fiziksel iyi oluş ve özsaygı puanları aldıkları belirtilmiştir (Buyan ve ark., 2010: 1487). İlgili yerli alanyazındaki bir başka

araştırmada Büyükkaragöz ve arkadaşları (2016: 1483), pediatrik böbrek hastaları ile ebeveynlerine ilişkin bilgilendirici ve destekleyici bir danışmanlık programının etkinliğini değerlendirmişlerdir. Bu amaçla ebeveynlere yönelik olarak, danışmanlık öncesi ve sonrası depresyon, özsaygı ve yaşam kalitesini değerlendiren ölçüm araçları verilmiş ve ara sürede bir yıl içerisindeki kontrol günlerine gelen ebeveynlere nakil komplikasyonları, ilaç kullanımı ve nakil sonrası günlük yaşam hakkında danışmanlık sunmuşlardır. Araştırma neticesinde danışmanlık öncesi ve sonrasında yaşam kalitesi ve depresyon puanları açısından anlamlı bir fark elde edilmemiş ancak özsaygıda artış gözlemlenmiştir.

Pediatrik KBH'ye bakım verme sürecindeki stresle başa çıkmaya ilişkin yapılan yerli bir çalışmada; hastalığa ilişkin bilgi eksikliğinin, çocuk sayısının, çaresiz ve boyun eğici başa çıkmanın annelerdeki depresyon belirtileri ile ilişki gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır (Evgin ve Erdem, 2018: 33). Doğrudan KBH odaklı olmasa da pediatrik kronik hastalık türlerinden en fazla KBH'nin yer aldığı bir başka çalışmada, ebeveynlerin başa çıkma süreçleri incelenmiş ve hastalık sürecinde ebeveynlerin sosyal destek arama, iyimserlik ve kendine güvenli yaklaşım olmak üzere etkili ve olumlu başa çıkma yollarına başvurdukları görülmüştür (Sezer, 2012). Bunun yanında ülkemizde gerçekleştirilen iki nitel araştırma da, yine KBH'li çocukların ebeveynlerinin/aile bireylerinin stresle başa çıkma davranışları üzerine gerçekleştirilmiştir. Cimete'nin (2002) çalışmasında hemodiyaliz gören çocukların ebeveynleri ile odak grup görüşmeleri yapılmış ve içerik analizi yöntemiyle görüşmeler analiz edilmiştir. Araştırma sonucuna göre; çocuğu her an kaybetme kaygısının, ekonomik ve bürokratik süreç zorluklarının, hasta çocuğun gelişimsel durumunun, sosyal destek eksikliğinin ve çocuğun sıvı-diyet kısıtlamalarının ortak stres konuları olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin bu süreçte dua etmek, ağlamak, aile ve çevreden sosyal destek almak ve olayların olumlu yönlerine odaklanmak gibi bazı olumlu başa çıkma yollarına başvurdukları da belirtilmiştir (Cimete, 2002: 297). Yine diyaliz tedavisi altında olan çocukların ebeveynleri üzerine derinlemesine görüşmeler ile gerçekleştirilen nitel bir diğer çalışmada; annelerin durumu kabul etme, daha çok olumlu hal ve durumlara odaklanma, geleceği düşünmekten kaçınma gibi *zihinsel aktiviteler* ile, sosyal destek kanalları aracılığıyla *duygu, düşünce ve dertlerini paylaşma* ile, el işi ile meşgul olma, televizyon seyretme, dışarı çıkma gibi çeşitli *fiziksel aktiviteler* ile

ve dua etme, namaz kılma gibi *manevi/dini aktiviteler* ile süreçle baş ettikleri belirtilmiştir. Öte yandan kendini izole etme, ağlama, uyuma ve sigara içme gibi bazı davranışlar ise ebeveynlerin olumsuz başa çıkma yolları olarak değerlendirilmiştir (Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 12-18).

Pediatrik KBH özelinde bakım vermeye ilişkin ülkemizde gerçekleştirilen söz konusu literatür çalışmalarından hareketle, ilgili alanda bakım verenlerin psikolojik/psikiyatrik ve psikososyal durumlarının yeterli düzeyde ele alınarak değerlendirilmediği göze çarpmaktadır. Ayrıca şimdiye kadar yapılan araştırmalarda yaşam kalitesi, depresyon, kaygı ve başa çıkma gibi yalnızca belirli bazı psikolojik faktörlere odaklanıldığı görülmektedir. Buna bağlı olarak hasta bireyin ve bakım verenin yaşamını önemli derecede ve pek çok yönden kısıtlayan ve etkileyen bir hastalık olarak pediatrik KBH'nin yol açtığı psikososyal sıkıntıların içeriğini ve boyutunu ortaya koyabilmek, sorunların çözümüne katkı sağlamak, sürecin getirdiği zorluklar karşısında adaptasyonu ve başa çıkmayı güçlendirebilmek, gerekli müdahale programlarını geliştirebilmek ve ileri safhalarda sağlık hizmetleri ve sağlık sistemi bağlamında uygulanabilir faaliyetleri kanıt temelli bilgilerle söz konusu hasta grubuna sunabilmek açısından daha fazla araştırma verisine ihtiyaç duyulduğu tespit edilmiştir. Buradan hareketle mevcut araştırmada, ülkemizde pediatrik kronik böbrek hastalarına bakım veren annelerin söz konusu bağlamdaki psikolojik sıkıntıları ve psikososyal deneyimlerinin kapsamlı bir biçimde incelenmesine odaklanılmıştır.

2.6. Araştırma Hipotezleri

Bu tez çalışmasında, giriş bölümünde sunulan birinci araştırmanın soruları ve ilgili literatür doğrultusunda geliştirilen araştırma hipotez ve alt hipotezleri aşağıda sunulmuştur.

2.6.1. Sosyodemografik ve Hastalıkla İlgili Değişkenler Açısından Karşılaştırma ve İlişkisellik Hipotezleri

Pediatrik KBH bakım verme çalışmalarına ilişkin alanyazın bilgisi ve bulguları dahilinde pediatrik KBH'ye özgü çeşitli durumlar göz önünde bulundurulduğunda, katılımcıların aşağıda belirtilen bazı sosyodemografik ve hastalıkla ilişkili

değişkenler açısından farklılık göstereceği öngörülmüştür. Bu bağlamda, mevcut tez çalışmasında temel ve yordanan değişkenler olarak belirlenen depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik (duygusal tükenmişlik alt boyutu), araştırma hipotezlerindeki odak değişkenler olarak ele alınmıştır.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin;

a) depresyon puanları, b) anksiyete puanları, c) stres puanları ve ***d) duygusal tükenmişlik puanları****...*;

Hipotez 1.1: ... düşük gelir seviyesindeki annelerde yüksek gelir seviyesindeki annelere göre anlamlı derecede daha yüksek olacaktır.

Hipotez 1.2: ... psikolojik desteğe ihtiyaç duyan annelerde ihtiyaç duymayan annelere göre anlamlı derecede daha yüksek olacaktır.

Hipotez 1.3: ... kronik hasta başka bir çocuğu olan annelerde olmayan annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olacaktır.

Hipotez 1.4: ... çocuğu diyaliz tedavisi gören grupta, çocuğu ilaç veya böbrek nakli tedavisi alan gruba göre anlamlı düzeyde daha yüksek olacaktır.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin;

a) depresyon puanları, b) anksiyete puanları, c) stres puanları ve ***d) duygusal tükenmişlik puanları ile****...*;

Hipotez 1.5: ... bakım verdikleri çocuk sayısı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

2.6.2. Araştırma Değişkenleri Arasındaki İlişkisellik Hipotezleri

Araştırmanın temel amacı doğrultusunda, pediatrik KBH tanısı alan çocuklara bakım veren annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri ile bu psikolojik belirtilerle ilişkili olabileceği literatür kapsamında öngörülen duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkiler, aşağıda belirtilen hipotezler çerçevesinde incelenmiştir.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin;

a) depresyon puanları, b) anksiyete puanları, c) stres puanları ve ***d) duygusal tükenmişlik puanları ile***...;

Hipotez 2.1: ... duygu düzenleme güçlüğü puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.2: ... psikolojik sağlamlık puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.3: ... belirsizliğe tahammülsüzlük puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.4: ... sosyal destek arama başa çıkma stratejisi puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.5: ... problem çözme başa çıkma stratejisi puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.6: ... kaçınma başa çıkma stratejisi puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

e) Kişisel başarı puanları ile...;

Hipotez 2.7: ... duygu düzenleme güçlüğü puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.8: ... psikolojik sağlamlık puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.9: ... belirsizliğe tahammülsüzlük puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.10: ... sosyal destek arama başa çıkma stratejisi puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.11: ... problem çözme başa çıkma stratejisi puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

Hipotez 2.12: ... kaçınma başa çıkma stratejisi puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olacaktır.

2.6.3. Yordayıcılık Hipotezleri

Mevcut tez çalışması kapsamında pediatrik KBH bakım veren annelerinin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri yordanan değişken olarak belirlenmiş ve duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve tükenmişlik düzeyleri ise söz konusu yordanan değişkenlerin olası yordayıcıları olarak belirlenmiştir. İlişkisel analizlerin sunacağı korelasyon katsayısı ve istatistiksel güç bulgularına bağlı olarak gerçekleştirilecek olan yordayıcılık analizlerine ilişkin hipotezler aşağıda verilmiştir.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinde;

a) depresyon puanlarını, b) anksiyete puanlarını, c) stres puanlarını, d) duygusal tükenmişlik puanlarını ve ***e) kişisel başarı puanlarını***...;

Hipotez 3.1: ... duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejileri puanları anlamlı derecede yordayacaktır.

2.6.4. Hasta ve Kontrol Grubu Bakım Veren Annelerinin Psikolojik Belirtiler Açısından Karşılaştırılmasına Yönelik Hipotezler

Mevcut tez çalışması kapsamında pediatrik KBH bakım veren annelerinin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri yordanan değişken olarak belirlenmiş ve duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve tükenmişlik düzeyleri ise söz konusu yordanan değişkenlerin olası yordayıcıları olarak belirlenmiştir. İlişkisel analizlerin sunacağı korelasyon katsayısı ve istatistiksel güç bulgularına bağlı olarak gerçekleştirilecek olan yordayıcılık analizlerine ilişkin hipotezler aşağıda verilmiştir.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin kontrol grubu bakım veren annelerine göre...;

a) depresyon puanları, b) anksiyete puanları, c) stres puanları ve ***d) duygusal tükenmişlik puanları***...;

Hipotez 4.1: istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek olacaktır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA YÖNTEMİ

Bu tez kapsamında, kronik böbrek hastalığı (KBH) tanısı alan çocukların birincil bakımını üstlenen annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişliğin düzeylerinin ve bu değişkenlerin yordayıcılarının incelenmesi, bakım veren annelerin zorlayıcı hastalık sürecindeki deneyimlerinin derinlemesine ele alınması ve aynı zamanda söz konusu belirtilerin sağlıklı bir kontrol grubu ile karşılaştırılması hedeflenmiştir. Bu doğrultuda bu çalışmada, kapsamlı bir veri değerlendirmesi yapmak amacıyla nicel ve nitel verilerin yer aldığı karma yöntemli bir araştırmanın yürütülmesi planlanmıştır. Araştırmanın planlanan uygulama aşamasına geçmeden önce, öncelikle hasta grubu örnekleminde öngörülen psikolojik sıkıntı düzeyinin varlığını ve veri toplama sürecinin sürdürülebilir olup olmadığını değerlendirmek amacıyla nicel ve nitel araştırma planı çerçevesinde pilot çalışmalar yürütülmüştür. Bu noktada tez çalışmasının nicel araştırma safhasına dair pilot çalışma çocuğu KBH tanısı alan 20 bakım veren anneyle ve nitel araştırma safhasına ilişkin yarı yapılandırılmış pilot görüşmeler ise iki katılımcı anneyle gerçekleştirilmiştir. Söz konusu katılımcılara İstanbul Tıp Fakültesi Pediatrik Nefroloji bölüm başkanının onamı ile ulaşılmış ve veri toplama işlemi kişisel verilerin gizliliği göz önünde bulundurularak çevrimiçi ortamda yürütülmüştür. Gerçekleştirilen pilot çalışmaların analizi neticesinde ise, araştırmanın belirlenen hipotezler ve amaçlar doğrultusunda yürütülmesinin uygun ve işler olduğuna karar verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Yöntemi: Karma Yöntemler Araştırması

Araştırmacının, araştırma problemlerini anlamak için hem nicel veriler (kapalı uçlu) hem de nitel veriler (açık uçlu) topladığı, iki veri setini birbiriyle bütünleştirdiği ve daha sonra bu iki veri setini bütünleştirmenin avantajlarını kullanarak sonuçlar çıkardığı, sosyal bilimler, sağlık ve davranış bilimleri alanında kullanılan bir araştırma yaklaşımı karma yöntem olarak adlandırılmaktadır

(Creswell, 2021: 2). Temel araştırma yaklaşımlarından olan nicel ve nitel araştırmalar; problem belirleme, araştırma sorularını oluşturma, veri toplama, verileri analiz etme ve yorumlama gibi benzer aşamaları içermekle birlikte, bu süreçleri kendilerine özgü yöntem ve yaklaşımlarla yürüten araştırma türleridir. Her iki yaklaşımın sunduğu veriler farklı avantaj ve sınırlılıklar taşısa da, her biri araştırma alanına özgün ve eşit derecede önemli katkılar sağlamaktadır. Örneğin nicel araştırmalar geniş kitlelere ilişkin genellemeye olanak tanıyan istatistiksel veriler ve sonuçlar sunup muhtemel ilişkisellik veya nedensellikleri ortaya koymaya yardımcı olurken; nitel araştırmalar ise bir çalışma konusuna ilişkin katılımcı deneyimlerini, katılımcıların kendi bağlamı içerisinde detaylı bir veri olarak ortaya çıkarır (Creswell, 2021: 4-5). Bununla birlikte ayrı ayrı değerlendirildiğinde nitel araştırmalar az sayıda katılımcı içerdiğinden sınırlı temsiliyet gücü, genellenebilirlik ve güvenirlik açısından eleştiriye hedef olan bazı dezavantajları taşırken nicel araştırmalar ise istatistiksel yöntemlerin ve ölçütlerin geçerliliği, katılımcıların öznel deneyimlerini sınırlı olarak ele alma yönüyle bazı dezavantajlar taşımaktadır (Creswell, 2021: 5; Ezzy, 2002: 35). Benzer şekilde, her iki yaklaşımın da kendine özgü güçlü ve zayıf yönleri bulunmaktadır. Bu yöntemlerin bir arada kullanılması ise, birbirlerinin sınırlılıklarını dengeleyerek daha bütüncül ve derinlemesine sonuçlara ulaşılmasını mümkün kılabilmektedir. Dolayısıyla nicel ve nitel araştırma yaklaşımlarının ikisinin bir arada kullanıldığı bir araştırmada bu yaklaşımlardan tek başına birinden alınan katkının çok daha fazlasını alarak araştırma probleminin anlaşılması daha da kolaylaştırılabilmekte ve daha güçlü sonuçlar elde edilebilmektedir. Öte yandan elde edilen bu sonuçların, basitçe bir nicel ve bir nitel veri analizi sonucunun bir araya getirilmesi olmadığı, yani elde edilen sonuçların probleme ilişkin nicel veya nitel bakış açısının sonuçlarından daha fazlasını araştırmacıya sunduğu vurgulanmaktadır (Creswell, 2021: 2-16).

Karma yöntemler araştırmalarının yukarıda belirtilen avantajları doğrultusunda bu tez çalışmasında; kronik böbrek hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerin psikososyal açıdan yaşadıkları sıkıntıları derinlemesine incelemek ve ihtiyaç duydukları desteğin içerik ve boyutunu bütüncül bir şekilde ele almak hedeflenmiştir. Genel çerçeveden bakıldığında, uluslararası literatürde pediatrik kronik böbrek hastalarına bakım verenlerin psikolojik süreçlerini ele alan pek çok

çalışma bulunmaktadır. Buna karşın yerli alanyazına bakıldığında bu bağlamda gerçekleştirilen çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Özel bir grup olarak KBH'li çocukların bakım verenlerinde psikolojik sıkıntı düzeyini genellenebilir ve açık bir biçimde ortaya koymak açısından nicel verilerin daha kanıt temelli sonuçlar sunması açısından işlevsel bir tarafı bulunmaktadır. Bununla birlikte yine spesifik olan ve öznel deneyim ile özel ihtiyaçların söz konusu olabileceği bu grubun deneyimlerinin ortaklaşan anlam ve alanlarını belirlemek de bir o kadar yararlı görülmektedir. Nitekim bir durum karşısında yaşanan deneyimler sosyokültürel, fiziki ve ekonomik bağlamdan bağımsız değildir ve içinde bulunulan coğrafya ve koşullar çerçevesinde de değerlendirilmek durumundadır. Dolayısıyla bu çalışmanın karma yöntemle gerçekleştirilmesinin bir diğer amacı da ülkemizde pediatrik KBH'li bireylere bakım veren annelerde psikososyal etkilerin ve sonuçların nasıl yaşandığını kapsamlı olarak ortaya koymak, bu noktada ruh sağlığı uzmanları başta olmak üzere söz konusu klinik alanda nelere ihtiyaç duyulduğunu tespit etmek ve gerekli müdahale programlarına yönelik temel bir bilgi ve çerçeve sunmaktır.

3.1.1. Karma Yöntemler Araştırmasının Tercih Edilme Gerekçeleri

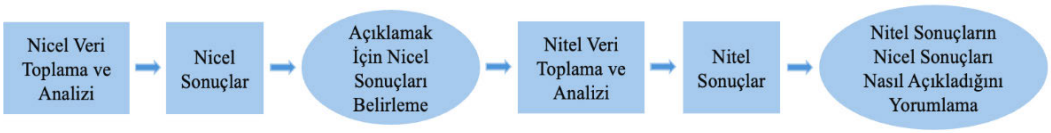
Karma yöntemler araştırmaları, nicel ve nitel yöntemleri sistematik olarak bir arada kullanan çoklu veri toplama yöntemlerinin yaygın kullanımlarından biridir ve bu yöntemin kullanılmasındaki temel amaç, farklı yöntemleri güçlü ve sınırlı yanlarıyla beraber, birini diğerinin kontrolü olarak kullanmak şeklindedir. Bu amaçla gerçekleştirilen araştırmalarda, tek yöntemle ilerlenen araştırmalardaki yanılgıların olası riskli durumlarını bertaraf etmek ve daha desteklenmiş ve daha güvenilir bir araştırma sonucunu ortaya koymak mümkün hale gelmektedir. Karma yöntemli bir araştırmanın bir diğer tercih edilme nedeni ise, tamamlayıcılığı ve açılımı sağlamaktır. Yani üzerinde araştırma yapılan konunun tek bir yönüne vurgu yapmaktan öte, farklı yönleri ve boyutlarıyla da mevcut konuyu ele almayı sağlamaktır (Maxwell, 2018: 102). Nihai olarak bu araştırmada, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin sosyokültürel bağlamın doğasını da içine alacak şekilde ülkemiz örnekleminde gerçekleştirilen sınırlı çalışmalar göz önünde bulundurulmuş ve söz konusu grubun deneyimlerini çok boyutlu incelemek için karma yöntemler araştırmalarının belirtilen amaçlarının sağladığı avantajlar

dayanak alınarak nicel ve nitel yöntemin bir arada kullanmasına karar verilmiştir. Pediatrik KBH bakım verenlerini psikososyal boyutları çerçevesinde değerlendiren yerli çalışmalara bakıldığında ise oldukça sınırlı sayıda araştırmaya rastlanmış (Cimete, 2002; Sarıkaya Karabudak, 2008) ve bununla birlikte söz konusu çalışmaların üzerinden uzun bir zamanın geçtiği görülmüştür. Dolayısıyla bu durum, KBH'li çocuklara bakım veren anneler özelindeki güncel ihtiyaçların ve değişen bakım verme koşullarının yeniden değerlendirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. İlgili yerli alanyazınındaki hem nicel hem de nitel araştırmaların mevcut durumu değerlendirme açısından yetersiz kaldığı görülmüş; karma yöntem araştırmalarının bir problemi anlama sürecinde sunduğu kapsamlı bakış açısı dikkate alınarak (Creswell, 2017: 20), bu tez çalışmasının karma yöntemler çerçevesinde yürütülmesinin uygun olduğu kanaatine varılmıştır.

3.1.2. Araştırmanın Deseni

Genel olarak nicel araştırmalar, nitel araştırmaların kullanılması yönündeki gerekliliğin bir sebebi ve başlangıcı olarak kabul edilmektedir (Ezzy, 2013; akt. Seggie ve Bayyurt, 2015: 13). Karma yöntemler araştırmalarında bu arka plan doğrultusunda çalışılan desen ise açıklayıcı sıralı desendir. Bu desende nicel aşamada; istatistiksel anlamlılık, güven aralığı ve etki büyüklüğü gibi ölçütlerle genel sonuçlara ulaşılması hedeflenir (NİC → nit). Ancak bu sonuçlar, elde edilen bulguların arka planında yatan nedenleri ortaya koymak açısından sınırlı kalabilmektedir. Bu nedenle, ikinci aşamada yürütülen nitel analiz, nicel bulgulara anlam kazandırmak üzere derinlemesine inceleme için sürece dahil edilir. Bu desen, özellikle nicel verileri anlamlandırmak, daha bütüncül ve detaylı bir analiz sunmak isteyen araştırmalarda uygun görülmektedir ve bu yönüyle 'açıklayıcı (açımlayıcı) sıralı desen' olarak adlandırılmaktadır (Creswell, 2017: 15; Creswell, 2021: 38). Açıklayıcı sıralı desen doğrultusunda genel olarak; 'a) nicel verileri toplama ve analiz etme, b) nitel aşamada hangi sonuçların hangi sorularla derinlemesine keşfinin yapılacağını nicel sonuçların açıklayıcılığı ile belirleme, c) nicel sonuçları açıklama yönünde nitel verileri toplama ve d) nitel sonuçların nicel sonuçları açıklamasına ilişkin çıkarımlarda bulunma' adımları izlenmektedir (Creswell, 2021: 39). Bu araştırmada, çalışmanın amacına uygun olarak açıklayıcı

sıralı desen tercih edilmiş ve Şekil 3.1'de gösterilen diyagram doğrultusunda, bu desene ait aşağıdaki aşamalar izlenerek araştırma süreci yürütülmüştür.



Şekil 3.1: Araştırmanın Dizayn Diyagramı (Açıklayıcı Sıralı Desen)
Kaynak: Creswell, 2021: 58

3.2. Nicel Araştırma Aşaması

3.2.1. Örneklem

Bakım verme; hastanın bir sağlık kuruluşunda veya ev ortamında profesyonel bakımını üstlenen formal bakım verenlerce sağlanabileceği gibi bir yakından uzmanlığı gerektirmeyecek şekilde informal olarak da sağlanabilir (Bumagin ve Hirn, 2001: 37). Mevcut çalışmada, çoğu çocuk hastanın bakım veren nesnesinin anne olması nedeniyle (Edwards ve Titman, 2010: 61) ve ulaşılabilir bir örneklem sağlamak amacıyla araştırma örnekleminin informal ve birincil bakım veren annelerden oluşmasına karar verilmiştir. Hem hasta hem kontrol grubu bakım veren annelerinden verilerin toplandığı bu nicel araştırma aşaması, betimsel araştırma yönteminde ve ilişkisel tarama modeli çerçevesinde gerçekleştirilmiş olup hasta grubu katılımcılarına amaçlı örnekleme metodu ile sağlıklı kontrol grubu katılımcılarına ise kolayda örnekleme metodu ile ulaşılmıştır. Katılımcıların büyük çoğunluğu, İstanbul'da ikamet eden veya çocuğunun tedavi süreci için İstanbul'da bulunan bakım veren annelerden oluşmaktadır. Pediatrik kronik böbrek hastalarına bakım veren anneler olarak belirlenen hasta grubu katılımcıları için dahil etme kriterleri; çalışmaya katılıma gönüllü olma, 18 yaşından büyük olma, çocuğun birincil bakım veren annesi olma ve çocuğun 0-18 yaş aralığında olması şeklinde belirlenmiştir. Bununla birlikte hasta grubu annelerinin çocuklarının, çocuk nefrolojisi alanında uzman bir doktor tarafından KBH tanısını almış olması ve bu tanı altında tedavi ve/veya takip görüyor olması grubun bir diğer katılım ön koşulu olarak kabul edilmiştir. Sağlıklı kontrol grubu anneleri için

ise benzer şekilde annenin 18 yaş ve üzeri olması, çocuğun herhangi bir kronik hastalığının bulunmuyor olması (en fazla akut bir hastalık tanısı almış olması) ve tipik gelişim gösteren bir çocuk olması gerekli kriterler olarak belirlenmiştir. Örneklem seçimindeki dışlama kriterleri ise, bakım veren annenin bilinen ciddi bir psikopatolojiye sahip olması (örn. bipolar, psikotik bozukluklar) ve çalışmaya katılmayı engelleyecek görme, okuma veya anlama engeline sahip olması olarak belirlenmiştir.

Örneklemin özel ve ulaşılması görece zor bir grubu içermesinden dolayı örneklem sayısının hesaplanması konusunda literatürde yer alan benzer çalışmalar incelenerek emsal teşkil eden araştırmaların örneklem sayıları dikkate alınmıştır. Bunun yanında hasta ve kontrol grubu için örneklem sayısını belirlemek amacıyla araştırmanın karşılaştırma hipotezleri doğrultusunda G*Power 3.1. programı (Faul ve ark., 2007; Lakens, 2013) kullanılarak güç analizi gerçekleştirilmiştir. Anlamlılık düzeyi 0.05, etki büyüklüğü 0.5 (orta) ve yüksek istatistiksel güç 0.95 olacak şekilde tek uçlu olarak gerçekleştirilen hesaplamaya göre, örneklem büyüklüğünün her iki grup için en az 69 kişiden oluşması gerektiği tespit edilmiştir. Bu sayı, pediatrik kronik böbrek hastalığına bakım verme çalışmalarında yer alan katılımcıların sayı ortalaması ile de örtüşmektedir. Buna göre en az 69 KBH'li çocuğun bakım veren annesi ile yine yaklaşık 69 sağlıklı çocuğun (kronik hastalığı bulunmayan) bakım veren annesine, toplamda ise en az 138 katılımcı anneye ulaşılması hedeflenmiştir. Bu bağlamda hasta grubu örneklemi kapsamında, 57'si çevrimiçi form üzerinden ve 55'i yüz yüze ve elden olmak üzere toplam 112 katılımcı anneye ulaşılmıştır. Ancak hasta grubu katılımcılarından dördünün çevrimiçi formu iki kez doldurması, bir katılımcının çocuğun bakım veren annesi olmadığını beyan etmesi, ikisinin çocuğunun 0-18 yaş aralığı dışında olması ve iki katılımcının ölçek verilerinin normal dağılıma göre yaklaşık üç standart sapma uzaklıkta puanlar göstermesi nedeniyle toplamda dokuz katılımcı verisi, veri setinden çıkartılmış ve bu verilerin analize dahil edilmemesine karar verilmiştir. Sonuç olarak hasta grubunda toplamda 103 bakım veren annenin verileri analize tabi tutulmuştur.

Hasta grubuna bakım veren annelere ilişkin tanımlayıcı istatistik bulgularının yer aldığı Tablo 3.1'de özetlendiği gibi, hasta grubu örnekleminde yer alan annelerin yaş aralığı 23-55 arasında olup (*Ort.* = 38.34, *SS* = 6.63) annelerin %93.2'si (n =

97) evli ve %24.3'ü (n = 25) lise eğitim seviyesindedir. Bu gruptaki annelerin %79.6'sı (n = 82) çalışmıyor olduğunu, %62.1'i ise (n = 64) orta düzey gelir durumuna sahip olduğunu beyan etmiştir. Annelerin evde çocukları dışında başka birine bakım verip vermeme durumu sorulduğunda katılımcıların yaklaşık %88.3'ü (n = 91) evde çocukları dışında herhangi birisine bakım vermediklerini belirtmiştir. Klinik bazı değişkenler açısından bakıldığında annelerin %69.9'u (n = 72) herhangi bir tıbbi veya fiziksel hastalığının bulunmadığı, yaklaşık %87'sinin (n = 90) psikiyatrik bir tanıya sahip olmadığı, yaklaşık %49'unun (n = 50) psikolojik veya psikiyatrik bir desteğe ihtiyaç duyduğu ve buna karşın %88.3'ünün (n = 91) herhangi bir ruhsal destek almadığı görülmüştür. Annelerin 1 ila 12 arasında çocuğa sahipken (*Ort.* = 2.91, *SS* = 1.89), en sık olarak %32'sinin (n = 33) iki çocuğu bulunmaktadır. Hasta grubuna bakım veren annelerin çocuklarının yaşları 0-18 aralığındadır (*Ort.* = 10.27, *SS* = 4.68) ve çocukların %50.5'i (n = 52) kızdır. Okula gidip gitmeme durumuna göre ise çocukların %56.3'ü (n = 58) okul eğitimine devam etmektedir.

Hasta grubu örneklemi özellik itibariyle KBH'li çocukların annelerini kapsadığından sağlıklı kontrol grubu annelerinden farklı olarak bu gruba çocuğun hastalığı ve tedavisine yönelik de bazı ek sorular sorulmuştur. Buna göre çocukların hastalık tanısını aldıkları yaşın anne karnından veya doğumdan itibaren başlamakla birlikte sayısal olarak 0-14 yaş aralığında olduğu görülmüştür (*Ort.* = 3.83, *SS* = 3.95). Hasta çocuğun mevcut yaşı ve hastalık tanısının konulduğu yaşı arasındaki süre hesaplandığında hastalığın yaklaşık 1 yıldan 17 yıla değin deneyimleniyor olduğu tespit edilmiştir (*Ort.* = 6.43, *SS* = 4.15). Çocuklara konulan hastalık tanıları arasında ise Kronik Böbrek Yetmezliği, Nefrotik Sendrom, Kronik Böbrek Hastalığı ve Konjenital Nefrotik Sendrom başta olmak üzere Fokal Segmental Glomerüloskleroz (FSGS), Polikistik Böbrek, Bilateral Vezikoüreteral Reflü (VUR), Sistinozis ve Atipik Hemolitik Üremik Sendrom (HÜS) gibi KBH çatısı altındaki çeşitli hastalıklar yer almaktadır. KBH tedavisi kapsamında çocukların %48.5'inin (n = 50) ilaç tedavisi gördüğü, %21.4'ünün (n = 22) hemodiyaliz, %6.8'inin (n = 7) periton diyalizi aldığı ve %23.3'ünün ise (n = 24) böbrek nakli olduğu bildirilmiştir. Bunun yanı sıra çocukların tedavi sürecinde böbrek nakli bekleme listesinde olup olmadıklarına yönelik soru araştırmaya kısa bir süre sonra eklenmiştir. Dolayısıyla 16 katılımcı dışındaki 84

veri bu bağlamda değerlendirilmiştir. Buna göre 2'si ilaç tedavisi alan, 2'si nakilli olan ve 15'i diyaliz tedavisi altında olan çocukların yani %18.4'lük bir grup (n = 19) böbrek nakli için bekleme listesinde yer almaktadır. Bununla birlikte, nakil bekleme listesinde yer alan grubun genel itibariyle diyaliz tedavisi alan hastalardan oluşması nedeniyle, diyaliz hastalarına ilişkin ek bir tanımsal istatistiksel analiz yapılmıştır. Buna göre, toplamda 29 diyaliz hastasının yarısından fazlasının (n = 15) nakil bekleme listesinde olduğu görülmüştür. Ayrıca çocukların %91.3'ünün (n = 94) en az bir kez hastane yatışının olduğu ve %35.9'unun (n = 37) KBH dışında epilepsi, alerji, kalp ve tansiyon rahatsızlığı, görme veya işitme kaybı ve çeşitli yetmezlikler gibi başka bir ek hastalığa daha sahip olduğu belirtilmiştir. Son olarak annelerin %16.5'i (n = 17), KBH tanısı ile tedavi gören çocukları dışında bir başka çocuğunda daha kronik hastalık olduğunu bildirmiştir (Tablo 3.1).

Tablo 3.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin ve Çocuklarının Sosyodemografik ve Klinik Özellikler Açısından Dağılımları

Değişkenler	*Gruplar*	Sıklık (*f*)	Yüzde (%)
Medeni Durum	Evli	96	93.2
	Dul/Boşanmış	7	6.8
Eğitim Durumu	Okuryazar değil	8	7.8
	Okuryazar	5	4.9
	İlkokul	23	22.3
	Ortaokul	13	12.6
	Lise	25	24.3
	Lisans	23	22.3
	Lisansüstü	6	5.8
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	18.4
	Çalışmıyor	82	79.6
	Emekli	2	1.9
Gelir Durumu	Düşük	19	18.4
	Orta	64	62.1
	İyi	19	18.4
	Çok İyi	1	1.0
Bakım Verilen Diğer	Evet	12	11.7
	Hayır	91	88.3
Tıbbi Hastalık	Evet	31	30.1
	Hayır	72	69.9
Psikiyatrik Tanı	Evet	13	12.6
Alma Durumu	Hayır	90	87.4
Psikolojik Destek	Evet	50	48.5
İhtiyacı	Hayır	53	51.5
Psikolojik Destek	Evet	12	11.7
Alma Durumu	Hayır	91	88.3

Tablo 3.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin ve Çocuklarının Sosyodemografik ve Klinik Özellikler Açısından Dağılımları (Devamı)

Değişkenler	*Gruplar*	Sıklık (*f*)	Yüzde (%)
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	52	50.5
	Erkek	51	49.5
Çocuğun Okul Durumu	Gidiyor	58	56.3
	Gitmiyor	45	43.7
Tedavinin Türü	İlaç tedavisi	50	48.5
	Periton diyalizi	7	6.8
	Hemodiyaliz	22	21.4
	Nakil	24	23.3
Hastane Yatışı	Evet	94	91.3
	Hayır	9	8.7
Çocuktaki Başka Hastalık	Evet	37	35.9
Durumu	Hayır	66	64.1
Nakil Listesinde Yer Alma	Evet	19	18.4
Durumu	Hayır	84	81.6
Kronik Hastalığı Olan Başka	Var	17	16.5
Çocuk	Yok	86	83.5
	Toplam	***103***	***100.0***

Araştırmanın karşılaştırma grubu olan sağlıklı kontrol grubu çerçevesinde ise toplamda 155 katılımcı verisine ulaşılmıştır. Ancak iki katılımcının çocuğunda kronik hastalık bildirmesinden (alerjik astım), üç katılımcının çocuklarının yaş aralığının 0-18 kapsamı dışında olmasından ve iki katılımcının da normal dağılım açısından uç skorlar içeren ölçek puanlarına sahip olmaları dolayısıyla toplamda yedi katılımcının araştırma analizinden çıkartılması uygun görülmüştür. Nihai olarak araştırma kapsamında sağlıklı kontrol grubunda 148 katılımcı üzerinden analizler gerçekleştirilmiştir. Söz grubun katılımcılarına dair tanımlayıcı istatistikler ise Tablo 3.2'de belirtilmiştir. Buna göre, sağlıklı kontrol grubu örnekleminde yer alan anneler 20-54 yaş aralığında olup (*Ort.* = 36.22, *SS* = 6.53) medeni durum açısından %98 (n = 145) oranında büyük çoğunluğunun evli olduğu ve %39.2'sinin lisans eğitim düzeyinde (n = 58) olduğu görülmektedir. Bu gruptaki

annelerin %60.1'i (n = 89) çalışmıyor olduğunu ve %54.7'si (n = 81) orta düzey bir gelir durumuna sahip olduğunu beyan etmiştir. Evde çocukları dışında başka birine bakım verme durumu sorulan katılımcıların %90.5'i (n = 134) evde çocukları dışında herhangi birisine bakım vermediklerini belirtmiştir. Fiziksel ve ruhsal sağlık açısından değerlendirilen katılımcıların %81.1'i (n = 120) tıbbi veya fiziksel bir hastalığa sahip olmadıklarını, yaklaşık %94.6'sı (n = 140) herhangi bir psikiyatrik tanı almadığını, %63.5'i (n = 94) psikolojik veya psikiyatrik bir desteğe ihtiyaç duymadığını ve %91.2'si de (n = 135) hâlihazırda herhangi bir ruhsal destek almadıklarını bildirmişlerdir. Kontrol grubunda yer alan annelerin çocuk sayısı 1 ila 5 arasında değişmekte olup (*Ort.* = 1.91, *SS* = .90) en fazla yüzde olarak %45.3 oranı ile (n = 67) iki çocuğa sahip oldukları görülmüştür. Araştırmada belirlenen kritere uygun olarak sağlıklı kontrol grubu katılımcılarının çocukları da 0-18 yaş aralığındadır (*Ort*. = 8.23, *SS* = 4.99) ve çocukların %52.7'si (n = 78) kızdır (Tablo 3.2).

Tablo 3.2. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelere İlişkin Sosyodemografik Özelliklerin Dağılımları

Değişkenler	*Gruplar*	Sıklık (*f*)	Yüzde (%)
Medeni Durum	Evli	145	98.0
	Dul/Boşanmış	3	2.0
Eğitim Durumu	Okuryazar	2	1.4
	İlkokul	9	6.1
	Ortaokul	11	7.4
	Lise	32	21.6
	Lisans	58	39.2
	Lisansüstü	36	24.3
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	36.5
	Çalışmıyor	89	60.1
	Emekli	5	3.4
Gelir Durumu	Düşük	7	4.7
	Orta	81	54.7
	İyi	55	37.2
	Çok İyi	5	3.4
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	9.5
	Hayır	134	90.5
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	18.9
	Hayır	120	81.1
Psikiyatrik Tanı Alma Durumu	Evet	8	5.4
	Hayır	140	94.6
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	36.5
	Hayır	94	63.5
Psikolojik Destek Alma Durumu	Evet	13	8.8
	Hayır	135	91.2
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	78	52.7
	Erkek	70	47.3
	Toplam	**148**	**100.0**

3.2.2. Veri Toplama Araçları

Tezin nicel araştırması kapsamında katılımcılara Demografik Bilgi Formu, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-21), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği- Kısa Form (DDGÖ-16), Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ), Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12) ve Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ) uygulanmıştır.

3.2.2.1. Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından oluşturulan formda; katılımcıların yaş, medeni durum, eğitim durumu, ekonomik durum, çalışma durumu, psikolojik destek ihtiyacı, çocuklarının yaşı ve cinsiyeti gibi pek çok bilgiyi içeren sorular yer almaktadır. Yanı sıra KBH bakım veren annelerinin ek olarak bakım verdikleri çocuklarının hastalığının başlangıç yaşı, hastalık tanısının ve uygulanagelen tedavisinin ne olduğu gibi hastalık süreci ile alakalı birtakım bilgileri de beyan etmeleri istenmiştir.

3.2.2.2. Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-21)

Bireylerin depresyon, kaygı ve stres belirtilerini ölçmek amacıyla Lovibond ve Lovibond (1995) tarafından geliştirilen ölçek 21 maddeden ve 3 alt boyuttan (depresyon, kaygı, stres) oluşmaktadır. Her alt boyutta 7 madde yer almaktadır. Alt boyutlara ilişkin maddeler; depresyon alt boyutu için 3, 5, 10, 13, 16, 17, 21. maddelerden; kaygı alt boyutu için 2, 4, 7, 9, 15, 19, 20. maddelerden ve stres alt boyutu için ise 1, 6, 8, 11, 12, 14, 18. maddelerden oluşmaktadır. 4'lü Likert tipi olup 0-3 arası değerlendirilen ölçekte alt boyut puanları alınmakta ve yüksek puanlar ilgili alt boyuttaki belirtilerin yüksekliğine işaret etmektedir. Türkçe uyarlaması ve geçerlilik ve güvenirlik çalışması Yıldırım, Boysan ve Kefeli (2018) tarafından yapılmış ve sırasıyla üç faktöre ilişkin Cronbach alfa katsayıları .89, .87 ve .90 olarak bulunmuştur.

3.2.2.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ)

Maslach ve Jackson (1981) tarafından bireylerin mesleki tükenmişliklerini değerlendirmek amacıyla geliştirilen 22 maddeden oluşan ve 7'li Likert tipi bir ölçek olan Maslach Tükenmişlik Ölçeği orijinalinde duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarından oluşmaktadır. İlk Türkçe uyarlaması Ergin (1992) tarafından yapılan ölçekte derecelendirme 5'li Likert olarak düzenlenmiş ve 0-4 arasında puanlandırılmıştır. Daha sonra Duygun ve Sezgin (2003) tarafından ölçeğin maddelerinde yer alan 'iş' ifadeleri 'çocuk' ifadeleri ile değiştirilmiş ve ölçek, epileptik nöbet geçiren ve sağlıklı çocuk annelerinde uygulanmıştır. Bu çalışmada özgün formda yer alan üç faktörlü yapının yerine iki faktörlü yapının geçerli olduğu görülmüş ve duygusal tükenmişlik ile kişisel başarı boyutları ölçeğin alt boyutları olarak belirlenmiştir. Alt boyutlara ilişkin maddeler duygusal tükenmişlik alt boyutu için 14 maddeden (1, 2, 3, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 20, 22), kişisel başarı alt boyutu için ise 8 maddeden (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21) oluşmuştur. Toplam puan alınmayan ölçekte, yüksek puanlar ilgili alt boyutun daha fazla deneyimlendiğini göstermektedir. Uyarlama çalışmasında her iki alt boyutun iç tutarlılık katsayısı .80 Cronbach alfa olarak hesaplanmıştır. Duygun ve Sezgin (2003)'in çalışması dayanak alınarak bu tez çalışmasında da Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin söz konusu adaptasyonunun bakım verenlere uygulanmasına karar verilmiştir.

3.2.2.4. Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği-Kısa Form (DDGÖ-16)

Gratz ve Roemer (2004) tarafından duygu düzenleme güçlüğünü farklı boyutlarda değerlendirmek amacıyla oluşturulan Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği (DDGÖ) ilkin 36 madde olarak geliştirilmiştir. Daha sonra Bjureberg ve arkadaşları (2016) ise bu ölçeğin kısa versiyonunu 16 madde olarak oluşturarak geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapmışlardır. DDGÖ-16, 5 dereceli Likert tipi bir ölçektir ve açıklık (1. ve 2. maddeler), amaçlar (3., 7. ve 15. maddeler), dürtü (4., 8. ve 11. maddeler), stratejiler (5., 6., 12., 14. ve 16. maddeler) ve kabul etmeme (9., 10. ve 13. maddeler) şeklinde 5 alt boyut içermektedir. Ters puanlanan maddesi bulunmayan ölçekten alınacak toplam puan 16 ila 80 arasında değişmektedir (Yiğit ve Guzey Yiğit, 2017). Artan toplam puan, bireylerin duygu düzenleme güçlüğünün fazla

olduğunu göstermektedir. DDGÖ-16'nın Türk örneklemine uyarlaması Yiğit ve Guzey Yiğit (2017) tarafından yapılmış ve ölçeğin tümü için Cronbach alfa güvenirlik katsayısı .92, alt boyutlara ait iç-tutarlılık değerleri ise .78-.87 arasında bulunmuştur. Aynı zamanda ölçeğin iyi düzeyde test-tekrar test güvenirliğine sahip olduğu görülmüştür (r = .85).

3.2.2.5. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ)

Smith ve arkadaşları (2008) tarafından bireylerin psikolojik sağlamlık düzeylerini ölçmek amacıyla geliştirilmiş olan ölçek 6 maddeden oluşan ve 1 ila 5 arasında puanlanan 5'li Likert tipi bir ölçektir. Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Doğan (2015) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin 2, 4 ve 6. maddeleri tersten puanlanmaktadır ve ölçekten alınan yüksek puan bireyin psikolojik sağlamlığının yüksek olduğuna işaret etmektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı .83 Cronbach alfa olarak elde edilmiştir (Doğan, 2015).

3.2.2.6. Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12)

Bireylerin belirsizliğe tahammülsüzlük düzeylerini değerlendirmek amacıyla kullanılan BTÖ-12 (Carleton ve ark., 2007), ilk formu 27 madde olan ve Freeston ve arkadaşları (1994) tarafından geliştirilen ölçeğin 12 maddelik kısa versiyonudur. 5'li Likert tipi bir ölçek olan BTÖ-12'nin puanlandırılması, 1 = Bana hiç uygun değil, 2 = Bana çok az uygun, 3 = Bana biraz uygun, 4 = Bana çok uygun ve 5 = Bana tamamen uygun şeklindedir. Ters puanlanan maddesi bulunmayan ölçekten alınabilecek toplam puan 12-60 arasında değişmektedir. Ölçeğin, ileriye yönelik kaygı (1-7. maddeler) ve engelleyici kaygı (8-12. maddeler) olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Toplam puanın yükselmesi belirsizliğe tahammülsüzlük düzeyinin de yüksekliğini göstermektedir (Sarıçam ve ark., 2014). BTÖ-12'nin Türkçe formunun uyarlaması Sarıçam ve arkadaşları (2014) tarafından yapılmıştır. Bu çalışmada ölçeğin bütününe ait iç tutarlılık katsayısı .88, alt boyutlardan ileriye yönelik kaygı boyutunun .84 ve engelleyici kaygı boyutunun ise .77 Cronbach alfa olduğu bulunmuştur.

3.2.2.7. Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği (BÇSÖ)

Amirkhan (1990) tarafından bireylerin stresli durumlarla nasıl başa çıktıklarını değerlendirmek için geliştirilen ve 33 maddeden oluşan ölçeğin sosyal destek arama, problem çözme ve kaçınma olmak üzere 3 alt boyutu bulunmaktadır. 3'lü Likert tipi bir ölçek olan ve 1-3 arası puanlanan ölçekten toplam puan alınmamaktadır. Her alt boyut 11 maddeden oluşmaktadır ve her alt boyut için alınan yüksek puanlar söz konusu başa çıkma stratejisinin yüksek kullanımına işaret etmektedir. Alt boyut maddeleri sosyal destek arama için 1, 5, 7, 12, 14, 19, 23, 24, 25, 31, 32; problem çözme için 2, 3, 8, 9, 11, 15, 16, 17, 20, 29, 33 ve kaçınma alt boyutu için 4, 6, 10, 13, 18, 21, 22, 26, 27, 28, 30 şeklindedir. Türkçe uyarlama çalışması Aysan (1994) tarafından gerçekleştirilmiştir. Orijinal formda alt boyutların güvenirlik katsayıları sosyal destek arama boyutu için .93, problem çözme boyutu için .89 ve kaçınma alt boyutu için ise .84 olarak bulunmuştur (Amirkhan, 1990).

3.2.3. İşlem

Çok merkezli bir araştırma olarak tasarlanan bu tez çalışmasının gerçekleştirilmesi için gerekli olan etik kurul onayı, İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Etik Kurulu'ndan 29.03.2023 tarihli ve 2023/03 sayılı karar çerçevesinde alınmıştır. Veri toplama aşamasına başlamadan önce İstanbul Tıp Fakültesi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi, Özel Medipol Mega Hastanesi ve Bezmiâlem Vakıf Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nefrolojisi kliniklerinden sorumlu uzman doktorlarla görüşülmüş, araştırmanın çerçevesi paylaşılmış ve araştırmanın izinler dahilinde yürütülmesi konusunda doktorların sözlü onamları alınmıştır. Araştırmacının kendi üniversitesinden aldığı etik kurul onayına ek olarak, araştırmanın yüz yüze yürütüleceği hastanelerin etik kurullarına başvurular yapılmıştır. Buna göre, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığı'nın 29.03.2024 tarihli ve 956886 sayılı kararı ve İstanbul Çam ve Sakura Şehir Hastanesi Çocuk Nefrolojisi kliniğinde veri toplamak için İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü- Sağlık Hizmetleri Başkanlığı bünyesinde çıkarılan 28.03.2024 tarihli ve 2024/06 sayılı kararı neticesinde belirtilen hastanelerden veri toplamaya ilişkin gerekli izinler alınmıştır. Hasta grubun verileri ilgili hastanelerin

yataklı servislerinde yatışta bulunan, diyaliz ünitesinde tedavi gören veya ayaktan tedavi için çocuk nefrolojisi polikliniğine başvuran ve alan uzmanı doktorlarca KBH tanısı alan çocuk hastaların birincil bakım veren annelerinden toplanmıştır. Sağlıklı kontrol grubu verileri ise, çocuğunun akut bir sağlık sorunu dahilinde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniklerine başvuran ve/veya çocuğunda herhangi bir kronik hastalık bulunmayan gönüllü annelerden toplanmıştır. Bu amaçla gerekli durumlarda veri toplanan ilgili hastanelerin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniğindeki alan uzmanlarıyla görüşülerek araştırma için sözlü onay ayrıca alınmıştır.

Araştırma kriterlerini karşılayan ve çalışmaya katılma hususunda gönüllü olan katılımcıların bilgilendirilmiş onamları hastane ve katılım koşullarına göre online form üzerinden veya yüz yüze olarak alınmıştır. Gönüllü onamları alınan annelere araştırmaya ilişkin nicel araştırma ölçek formu yine katılım koşullarına göre Google Formlar üzerinden oluşturulmuş çevrimiçi form şeklinde veya yazılı halde kâğıt-kalem uygulaması olarak sunulmuştur. Hastane ortamında yapılan veri toplama çalışmasında katılımı güçleştirmeyecek derecede mümkün olduğunca sessiz bir oda veya ortamın seçilmesi öncelenmiştir. Bazı katılımcılar elden sunulan araştırma formunu kendileri doldurup araştırmacıya teslim etmiş, okuma yazma konusunda zorluk yaşayan katılımcılar ise araştırmacı tarafından formdaki soruların yöneltilmesiyle formu cevaplandırmıştır. Söz konusu nicel araştırma formunun doldurulması yaklaşık 20-25 dakika sürmüştür. Nicel araştırmaya çevrimiçi platformdan katılan katılımcılara herhangi bir bilgiye ulaşmak istemeleri halinde mail adresi ile araştırmacıya ulaşabilecekleri yazılı olarak bildirilmiş, öte yandan elden iletilen form ile araştırmaya katılan katılımcılara ise ek olarak psikolojik desteğe ihtiyaç duymaları durumunda araştırmacıya verilen iletişim bilgileri üzerinden ulaşabilecekleri ve yine ihtiyaç halinde uygun bir desteğe yönlendirilebilecekleri yönünde bilgi verilmiştir.

3.2.4. Veri Analizi

Araştırma örneklemi olarak hasta ve sağlıklı kontrol grubu katılımcılarından elde edilen nicel veriler, öncelikle kendi içlerinde ayrı veri setleri şeklinde düzenlenerek analiz edilmiş daha sonra tüm veriler karşılaştırmalı analizler için bir araya

getirilmiştir. İstatistiksel analizler gerçekleştirilmeden önce veri setinde az sayıda katılımcıda mevcut olan boş bırakılan maddeler, hem katılımcının kendi profili hem de söz konusu değişkenin ortalama değeri göz önünde bulundurularak doldurulmuştur. Bu noktada eksik ve boş verilerin olduğu katılımcıların araştırma formunu en az %95 oranında doldurmuş olmaları dikkate alınmış ve bu koşulu sağlayan tüm katılımcı verileri veri setine dahil edilmiştir. Parametrik analizlerin ön koşulu olarak normal dağılım varsayımının karşılanıp karşılanmadığını değerlendirmek için çarpıklık (skewness) ve basıklık (kurtosis) değerleri ile kutu grafikleri incelenmiştir. Bu adımda hem hasta grubunda hem de sağlıklı kontrol grubunda ikişer katılımcının verileri normal eğrisinden belirgin bir sapmaya neden olan uç değerler gösterdiğinden bu katılımcılar veri setinden çıkartılmıştır. Her bir sürekli değişken için incelenen çarpıklık ve basıklık değerlerinin normal dağılım için önerilen ±2 sınırları içerisinde olması beklenmiş (George ve Mallery, 2016: 115) ve bu kriterin karşılandığı tespit edilmiştir. Bu doğrultuda, araştırma değişkenlerine ilişkin tanımsal istatistiki analizler hasta ve sağlıklı kontrol grubu için gerçekleştirilmiş, ardından parametrik analizlere geçilmiştir. Gruplar arası karşılaştırmaları içeren analizlerde bağımsız değişkenin kategori sayısına bağlı olarak, iki kategorili değişkenlerin karşılaştırılmasında Bağımsız Örneklemler T-Testi ve ikiden fazla kategorili değişkenlerde ise tek yönlü varyans analizi (ANOVA) testi kullanılmıştır. Çoklu grup karşılaştırmalarında gruplar arası farkın kaynağını tespit etmek için post-hoc analizi olarak varyansların eşit olmasının gözlemlenmesi üzerine Tukey HSD Testi uygulanmıştır. Bununla birlikte gruplar arası karşılaştırmalarda, normal dağılım varsayımının karşılandığı ancak varyansların homojen dağılmadığı durumlarda Welch testi kullanılmıştır. Verinin normal dağılmasına ve varyansların homojen olmasına karşın gruplar arası farkın belirgin biçimde yüksek olduğu durumlarda ise Bağımsız Örneklemler T-Testi uygulanmış ancak bu durum analizin güvenilirliğini etkileme potansiyeli taşıdığından elde edilen sonuçlar temkinli olarak değerlendirilmiştir. İlişkisel hipotez sınamaları Pearson korelasyon analizi ile, yordayıcılık hipotezlerine ilişkin sınamalar ise çoklu doğrusal regresyon analizi ile gerçekleştirilmiştir. Nicel verilere ait tüm analizler için IBM SPSS 27.0 istatistik paket programı kullanılmıştır.

3.3. Nitel Araştırma Aşaması

Bu tez çalışmasında nitel analiz yöntemlerinden biri olan Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz'in (YFA) kullanılması tercih edilmiş ve veri toplama ile veri analizi aşamaları bu doğrultuda gerçekleştirilmiştir.

3.3.1. Nitel Araştırmanın Metodolojisi: Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA)

İnsanın dünyayı anlama çabasındaki yapıları ele alan çalışmalarıyla tanınan Husserl, dünyanın öznel deneyimlere dayalı olarak sorgulanmadan kabul edilmesine karşı çıkarak, bu deneyimlerin içerik ve biçimlerinin kavranmasının önemini vurgulamıştır. Ona göre bu kavrayış, gözlemcinin kendi öznel deneyimlerini ve anlam dünyasını 'paranteze alarak' mümkün olabilir. Husserl'in bu savı ve yaklaşımı, fenomenolojinin kuramsal zeminini oluşturmuştur. Buradan hareketle sosyal gerçekliği anlayabilmek için, insanların söz konusu gerçeklik açısından öznel deneyimlerini ele almak gerekmektedir (Kuş, 2012: 70-71). Nitel görüşmelerde, katılımcı öznenin gözünden dünyayı görme ve anlamlandırma biçimi öznel bakış açısı, duygu ve düşünceleri çerçevesinde derinlemesine şekilde ele alınarak buna dair detaylı bilgiler edinilir (Kuş, 2012: 87). Bu amaçla ele alınmak istenen bir konu, durum veya problem doğal ortamında kavranılmak istendiğinde yoğun bir veri toplama yöntemi olarak nitel araştırmalar kullanılır (Buran, 2015: 43).

Fenomenoloji, nitel araştırmalar alanında geliştirilen ilk temel yaklaşımlardan biri olmakla birlikte, fenomenolojinin temelde yer aldığı YFA ise özellikle sağlık ve psikoloji alanlarında yürütülen çalışmalarda sıkça tercih edilen bir nitel araştırma yöntemi olarak karşımıza çıkmaktadır (Smith ve ark., 2009). Fenomenolojinin esası, yaşanılan bir deneyimin bir kişi veya kişiler dahilinde nasıl yaşandığı, nasıl deneyimlendiği ve bu deneyimin özü ve yapısının nasıl olduğunu açıklamaya yöneliktir. Bu amaçla derinlemesine görüşmeler yapmayı içerir ve çoğunlukla birden fazla katılımcının aynı konu etrafındaki ortak deneyimlerine ve benzerliklerine odaklanarak o deneyimin özündeki meseleleri ele almaya olanak sağlar (Sart, 2015: 73). Bununla birlikte YFA çalışmalarında örneklem nispeten küçüktür ve bu araştırmalarda amaç, örneklem içerisinde anlamlı bir homojenlik

sağlamaktır. Böylece, bu gruptaki bireylerin deneyimleri arasında hem benzerlikler hem de farklılıklar ayrıntılı bir şekilde incelenebilir. Bu nedenle, araştırmanın bulguları öncelikle çalışılan grup bağlamında geçerlilik sunar. Ancak yine de elde edilen bulguların kuramsal genellenebilirliği yoluyla daha geniş bağlamlara aktarılabilirliği de mümkündür. Bu durumda, araştırma raporunu okuyan kişi, sunulan kanıtları kendi mesleki birikimi ve deneyimsel bilgisiyle ilişkilendirerek değerlendirme yapabilir. Veri toplama süreci açısından bakıldığında ise YFA, zorunluluk taşımamakla birlikte çoğunlukla esneklik içeren yarı yapılandırılmış görüşmeler çerçevesinde gerçekleştirilir. Görüşmelerin dökümleri ise, her bir katılımcı için ayrı ayrı ele alınarak sistematik bir nitel analiz süreci uygulanır. Bu analiz süreci sonunda, araştırmacının analitik yorumlarını içeren ayrıntılı bir anlatı oluşturulur ve bu anlatı, katılımcılardan alınan doğrudan alıntılarla desteklenir (Smith ve ark., 2009).

Bu bilgilerden yola çıkarak çalışmamız kapsamında yürütülen yorumlayıcı fenomenolojik analizin amacı, pediatrik kronik böbrek hastalarına bakım veren annelerin hastalık tedavi sürecinde bakım veren olarak deneyimlerini ve ihtiyaç duydukları psikososyal desteğin içerik ve boyutunu derinlemesine görüşmelerle ortaya çıkarmak olarak belirlenmiştir. Mevcut çalışmanın giriş bölümünde yer aldığı üzere bu çalışmada, aşağıda belirtilen nitel araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

Soru 1. Pediatrik KBH bakım veren anneleri, kronik hastalığa bakım verme sürecini nasıl deneyimlemektedir? (Nakil, diyaliz ve konservatif tedavi grubu).

Soru 2. Kronik hastalık süreci pediatrik KBH bakım veren annelerini psikolojik, sosyal ve fiziksel açıdan nasıl etkilemektedir?

Soru 3. Kronik bir hastalık sürecini deneyimleyen pediatrik KBH bakım veren annelerinin nasıl bir psikososyal desteğe ihtiyaçları vardır?

3.3.2. Örneklem

Mevcut tez çalışmasının nitel araştırma aşamasına dahil olan katılımcılara araştırmanın nicel aşamasına dahil olup söz konusu ikinci aşamaya katılmaya

gönüllü olduğunu beyan etmeleri üzerinden ulaşılmıştır. Bununla birlikte, nitel araştırmanın amacına uygun olarak, KBH'li çocuklara bakım veren annelerdeki psikososyal destek ihtiyacını derinlemesine anlamak amacıyla, psikolojik desteğe ihtiyaç bildiren annelere amaçlı örnekleme yöntemiyle ulaşılmıştır. Gönüllü olup araştırma koşullarını kabul eden anneler, nitel araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Bu noktada, gönüllü olan çok sayıda bakım veren anne olmuş ancak hastalık süreçleri, günlük bakım verme sorumlulukları ve bazı dış faktörler nedeniyle randevu oluşturulan bazı anneler ile görüşmeler gerçekleştirilememiş ve nihai olarak KBH'li 8 çocuğun bakım veren annesi ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırmalarda örneklemin büyüklüğüne ilişkin bazı tartışmalı bilgiler söz konusudur ve bu konuda kesin, net ve evrensel bir yanıt bulunmamaktadır (Creswell, 2021: 82; Smith ve ark., 2009: 52). Ayrıca, verilerde doygunluk sağlandığında katılımcı alma sürecinin sona erdirilmesi yaygın olarak kabul edilen bir görüştür. Temel olarak veri doygunluğu; toplanan yeni verilerin gelinen noktada artık yeni bir bulgu veya bilgi içermeyecek şekilde önceki bulguları tekrar etmesi şeklinde açıklanmaktadır. Dolayısıyla yeni kod veya farklılaşan temaların gelmemesi durumunda verinin doygunluğa ulaştığı kabul edilerek katılımcı alımı durdurulmaktadır. Bununla beraber benzer konuda gerçekleştirilen benzer çalışmalardaki örneklem sayılarını baz almak da bir diğer örneklem büyüklüğü kıstası olarak değerlendirilmektedir (Creswell, 2021: 82). Öte yandan YFA çalışmalarında uygun örneklem sayısı; vaka düzeyinde analiz ve raporlamaya verilen önem, bireysel vakaların derinliği ve araştırmacının çalıştığı kurumsal ya da pratik sınırlılıklara bağlı olarak da değişkenlik gösterebilmektedir. YFA'daki temel hedef, bireysel deneyimlerin ayrıntılı bir biçimde incelenmesi şeklinde olduğundan burada önemli olanın nicelik değil, nitelik olduğu karşımıza çıkmaktadır. Nitekim insan deneyiminin oldukça karmaşık bir yapıya sahip olduğu göz önünde bulundurulduğunda, az sayıda vakaya odaklanmanın önemi daha belirgin hâle gelmektedir. Doktora düzeyindeki çalışmalarda örneklem sayısını belirlemek her zaman kolay olmasa da, profesyonel doktora düzeyinde yürütülen YFA çalışmalarında genellikle 4 ila 10 görüşmenin yeterli olduğu kabul edilmektedir. Bu noktada esas alınan katılımcı sayısından ziyade gerçekleştirilen toplam görüşme sayısıdır. Örneğin, dört katılımcıyla yapılan ikişer görüşme bu

kapsama dâhildir. Bu noktada, yüksek katılımcı sayısının daha nitelikli bir çalışma anlamına geldiği yönündeki algının ise yanıltıcı olduğu ve başarılı bir analiz için temelde zaman, düşünsel derinlik ve yorumlama süreçlerini uygun şekilde gerçekleştirmenin gerekli ve yeterli olduğu belirtilmektedir (Smith ve ark., 2009: 52-53). Örneklem sayısına ilişkin yukarıda belirtilen bilgiler de dikkate alındığında, belirli ana temaların tutarlılıkla ortaya çıkması ve içerik açısından verilerin zenginleşerek doygunluğa ulaşması üzerine, nitel veri toplama süreci sekiz KBH'li çocuğa bakım veren anne ile tamamlanmıştır. Ayrıca, ilgili alanyazında yer alan bazı nitel araştırmaların örneklem büyüklükleri ile bu çalışmadaki katılımcı sayısının örtüştüğü görülmüştür (Lagos Antonietti ve ark., 2022; Sari ve Afiyanti, 2018).

Buna ek olarak, karma yöntemle yürütülen araştırmamızın nicel aşamasında üç tedavi modalitesinden KBH'li çocuğu olan annelerin (ilaç tedavisi, diyaliz ve transplantasyon), psikolojik belirti düzeyleri açısından (depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik) aralarında herhangi bir anlamlı bir farkın bulunmadığı dikkate alınarak, nitel veriler tedavi gruplarına göre ayrıştırılmaksızın bütüncül bir biçimde söz konusu üç tedavi grubu bakım veren anneden toplanmış ve analiz edilmiştir. Dolayısıyla, araştırmanın nitel aşamasında farklı tedavi süreçlerinden geçen çocukların annelerinin psikososyal deneyimlerine yönelik daha kapsamlı bir anlayış geliştirebilmek amacıyla maksimum çeşitlilik örneklemesi kullanılmıştır. Maksimum çeşitlilik örneklemesi, nitel araştırmalarda kullanılan amaçlı örnekleme yöntemlerinden biridir ve bu örneklemedeki amaç popülasyondaki tüm çeşitliliği sağlayacak şekilde heterojen bir örneklem oluşturmaktır (Maxwell, 2018: 98). Öte yandan küçük bir örneklemdeki aşırı heterojenlik, vakaların birbirinden çok farklı olması nedeniyle bir sorun olarak görülebilirken, maksimum çeşitlilik örneklemesinde bu görünür sorun veya zayıflık, güçlü veri sağlamak için araştırmacıya bir fırsat sunar. Nitekim büyük çeşitlilikten çıkarılan ortak örüntüler, söz konusu olgunun temel deneyimlerini ve paylaşılan merkezi boyutlarını yakalamada ve tanımlamada özellikle ilgi çekici ve değerli sonuçlar elde edilmesini sağlar (Patton, 2001: 234). Nitel örnekleme seçimindeki bu metot bilgisinden hareketle, her üç tedavi türündeki çocuğuna bakım veren annelerin ortak yaşantılarına odaklanarak tedavi sürecinden bağımsız biçimde ortaya çıkan temaların derinlemesine incelenmesi amaçlanmıştır.

Nitel görüşmelere katılım sağlayan anneler ve bakım verdikleri çocuklarına ilişkin bazı tanımlayıcı bilgiler Tablo 3.3'te sunulmuştur. Yaşları 31-52 arasında değişen katılımcı annelerin hepsi psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirirken hâlihazırda hiçbir annenin bu ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla psikolojik destek almadıkları görülmüştür. Annelerin KBH'li çocuklarının yaşları 3 ile 18 arasında değişmektedir. Bakım verenler açısından örneklemin temsiliyetini sağlamak amacıyla, çocuklar KBH tedavi protokollerinde yer alan üç temel tedavi türünün her birini temsil edecek şekilde seçilmiştir. Buna göre 2 ilaç tedavisi alan, 4 diyaliz tedavisi alan ve 2 böbrek nakli tedavisi olan çocukların anneleri ile görüşülmüştür. Katılımcıların isimleri kişisel bilgilerin korunması ve gizliliği esasına dayalı olarak saklı tutulmuş ve katılımcılar alıntılarda belirtilmek üzere numaralandırılarak adlandırılmıştır.

Tablo 3.3. Nitel Görüşmelere Katılan Anneler ve Bakım Verdikleri Çocuklarına İlişkin Bilgiler

Katılımcılar	Yaş	Psikolojik Destek İhtiyacı	Psikolojik Destek Alma	Çocuk Cinsiyet	Çocuk Yaş	Hastalık Tanı Yaşı	Çocuğun Aldığı Tedavi Türü
K1	31	Evet	Hayır	Erkek	6	2.5	İlaç tedavisi
K2	36	Evet	Hayır	Erkek	14	10	Hemodiyaliz
K3	37	Evet	Hayır	Kız	4	0.5	Hemodiyaliz
K4	34	Evet	Hayır	Erkek	12	1	Hemodiyaliz
K5	52	Evet	Hayır	Kız	18	14	Periton diyalizi
K6	41	Evet	Hayır	Erkek	12	4	İlaç tedavisi
K7	40	Evet	Hayır	Erkek	8	1	Böbrek Nakli
K8	31	Evet	Hayır	Kız	3	0	Böbrek Nakli

3.3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın nitel aşamasında kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu, nicel çalışmanın temel soruları çerçevesinde ve ilgili bakım verme literatürü

kapsamında oluşturulmuş olup kronik hastalığa sahip bir çocuğa bakım verme hususunda yaşanan bakım verme deneyimlerini derinlemesine incelemeyi hedefleyen 13 açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Sorular, 'Çocuğunuzun hastalığını/tanısını ilk öğrendiğinizde neler yaşadınız?', 'Şu an devam eden tedavi sürecinde neler yaşıyorsunuz?', 'Hastalık süreciyle nasıl başa çıkıyorsunuz?' şeklinde, katılımcıların hastalık tanısını öğrenmelerinden itibaren tedavi ve yatış süreçlerini, hastalığın kişisel ve sosyal boyutlarını, bakım verilen çocukla kurulan ilişkiyi ve başa çıkma yolları gibi hastalık deneyimini çok boyutlu ele alan sorulardan oluşmaktadır. Yanı sıra katılımcı annelerin cevaplarının daha açıklığa kavuşturulması istenen noktalarda netleştirici ve sonda sorularla görüşmeler tamamlanmıştır. Söz konusu yarı yapılandırılmış görüşmeye ilişkin Bilgilendirilmiş Onam Formu ile soru formu EK 9 ve EK 10'da sunulmuştur.

3.3.4. İşlem

Nicel çalışmanın araştırma formunda ve sürecinde, katılımcılara çalışmanın devam eden safhasına katılmayı düşünüp düşünmedikleri sorusu yöneltilmiş, gönüllü olan annelerin ise mail adresi veya telefon numarası gibi kişisel bir iletişim bilgisini belirtmeleri istenmiştir. Bu doğrultuda, araştırmanın ikinci adımına katılabilecekleri yönünde yazılı veya sözlü bildirimde bulunan 30 KBH'li çocuğun bakım veren annesine ulaşılmıştır. Bunun yanında iletişim bilgilerini ileten annelerin 26'sı psikolojik destek ihtiyacı içinde olduklarını bildirmiştir. Nitel araştırmada annelerin çocuklarının KBH bakım verme sürecinde yaşadıkları deneyimleri ele almak hedeflendiğinden, psikososyal destek ihtiyacını daha iyi analiz edebilmek için psikolojik destek ihtiyacı bildiren gönüllü annelere ulaşmak öncelenmiştir. Netice itibariyle hastalığının tedavisinde farklı tedavi protokolleri uygulanan toplamda 8 KBH'li çocuğun bakım veren annesiyle yarı yapılandırılmış nitel görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Pilot çalışmalar, araştırmanın hedeflenen katılımcı grubuyla yürütülmesinin uygunluğunu, sorulması planlanan soruların açıklığını ve yeterliliğini, ayrıca araştırma konusu ve bağlamına ilişkin varsayımların geçerliliğini sınamak açısından önem taşımaktadır. Bunun yanı sıra, pilot çalışmalar araştırmacıya kendi konumunu, üstlendiği rolleri ve araştırmayı yürütme becerilerini gözden geçirme

fırsatı sunar. Bu sayede araştırma yönteminin ve sürecinin işlerliği test edilerek veri toplama aşamasına hazır hale gelinir (Glesne, 2011: 74–76). Bu doğrultuda, araştırmamızın nitel veri toplama aşamasına doğrudan geçmeden önce, çocuğu KBH tanısı alan iki katılımcı anne ile yarı yapılandırılmış pilot görüşmeler gerçekleştirilmiş ve araştırma sorularının kapsamı ve katılımcılar tarafından anlaşılırlığı dikkate alınarak soru formu revize edilmiştir. Bu kapsamdaki pilot çalışma aşamasında; soru formunun hem soru sayısı hem de soruların yöneltiliş biçimi açısından uygunluğunu değerlendirmek amacıyla, biri nitel araştırmalar alanında deneyimli olmak üzere iki klinik psikolog ve tez danışmanından oluşan üç alan uzmanının görüşlerine başvurulmuş ve elde edilen geri bildirimler doğrultusunda form nihai hâline getirilmiştir. Gerçekleştirilen iki pilot görüşme ise nitel veri analizi aşamasına dahil edilerek araştırma bulguları içerisinde yer almıştır.

Yüz yüze görüşmeler açısından bakıldığında, Çocuk Nefroloji servislerindeki KBH bakım veren annelerine ulaşmanın kolay olmaması ve uygun koşulların sağlanarak görüşmelerin kesintisiz gerçekleştirilmesinin zor olması durumları göz önünde bulundurulduğunda yüz yüze görüşmenin uygun olmadığı koşullarda, yarı yapılandırılmış nitel görüşmelerin internet ortamında görüşmeye olanak sağlayan çevrimiçi platformlarda (Microsoft Teams, Zoom, Skype, WhatsApp vb.) yapılmasına karar verilmiştir. Bu doğrultuda, görüşmelerin ikisi, Çam ve Sakura Şehir Hastanesi çocuk diyaliz ünitesinde, görüşmeler için araştırmacıya tahsis edilen sessiz ve görüşmeye uygun bir odada gerçekleştirilmiş, diğer altı katılımcının görüşmeleri ise fiziksel koşulların yüz yüze gerçekleştirmeye elverişli olmamasından dolayı çevrimiçi bir platformda gerçekleştirilmiştir. Hem yüz yüze hem çevrimiçi görüşmeler öncesinde, katılımcılarla telefonla iletişime geçilmiştir. Bu görüşmelerde araştırmacı kendisini tekrar tanıtmış, araştırmanın amacı ile kapsamından bahsetmiş ve analiz için gerekli olan ses kaydı iznine ilişkin bilgileri iletmiştir. Kabul eden katılımcılarla nitel görüşme için randevulaşılmıştır. Nitel görüşmelerde soruların yöneltilmesinden önce ise, katılımcılara gözden geçirebilecekleri bir süre olması gözetilerek, bilgilendirilmiş onam formu yazılı bir belge halinde iletilmiştir. Görüşmelere başlamadan önce tekrar bilgilendirme talep eden katılımcılara araştırma hakkında yeniden bilgi verilmiştir. Bunun yanı sıra hastalığın zorlu süreçleri ve olası hissedilecek duygusal zorluklar göz önünde

bulundurularak, görüşme içeriğinin anneler için hassasiyet veya tetiklenme oluşturabileceği ön bilgisi verilmiş ve sıkıntı duydukları herhangi bir noktada görüşmeye ara verilebilecekleri veya istedikleri yerde araştırmadan çekilebilecekleri bilgisi hatırlatılmıştır. Tüm bu bilgilendirmeler doğrultusunda ses kaydı konusunda sözlü onayları tekrar alınan annelerle görüşmeler 8 Şubat - 18 Nisan 2025 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin süresi 39 ila 103 dakika arasında değişmekle birlikte, görüşmelerin ortalama süresinin 70 dakika olduğu görülmüştür. Görüşmelerin sonunda katılımcıların varsa geri bildirimleri ve soruları alınmıştır. Bununla birlikte, hassas bir grup olan KBH'li çocuklara bakım veren annelere, kendileri ya da çocukları için psikolojik desteğe ihtiyaç duymaları halinde araştırmacıya istedikleri zaman ulaşabilecekleri ve ihtiyaçları doğrultusunda uygun destek kaynaklarına yönlendirilebilecekleri bilgisi de iletilmiştir. Nihai olarak konservatif ilaç tedavisi, hemodiyaliz veya periton diyalizi ile transplantasyon tedavisi altında olan 8 KBH'li çocuğun bakım veren annesinin görüşmelerden elde edilen ses kayıtları deşifre edilerek analize hazır hale getirilmiştir. Bahsedilen tüm bu veri toplama ve işleme aşamaları, sorumlu araştırmacı tarafından yürütülmüştür.

3.3.5. Veri Analizi

Çocuğunun KBH tanı ve tedavisiyle takibi yapılan bakım veren annelerin bu süreçteki deneyimlerinin detaylı olarak ve çok boyutlu değerlendirmesini yapmak amacıyla YFA metodu çerçevesinde nitel veri analizi gerçekleştirilmiştir. Veri analizi aşamasında, öncelikle katılımcılarla gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden alınan ses kayıtları, gerçekleştirilen görüşmenin akabinde her bir katılımcı için ayrı bir Microsoft Word dosyasında kelime kelime transkribe edilmiş ve deşifre edilen ses kayıtlarına ilişkin metinler, tamamlanmasının ardından gözden geçirilmiştir. Ardından her katılımcıya ait yazılı veriler sırasıyla ve kendi içinde, satır satır okunarak dikkat çeken, tekrar eden ve önemli görülen anlamlı ifadeler kodlanmıştır. Bu aşamada her katılımcı için hazırlanan dosya, sol taraf transkripsiyon ve sağ taraf kodlama bölümü şeklinde ikiye ayrılmıştır. Transkripsiyonun bu ilk kodlama aşamasında, okunan ifadelere anlam yükleme veya ifadeler üzerinde uzunca düşünme gibi faaliyetlere girmeden ilgili ifadelere dair ilk gelen çağrışımlar ve izlenimler kodlamalar şeklinde not edilmiştir.

Ardından katılımcıya ait tüm kodlar bir başka Word dosyasına aktarılarak ilgili katılımcıya ilişkin belirlenen kodların ortaklaşa oluşturabileceği temaları kendi içinde ortaya konmuştur. Aynı işlemsel süreç, her bir katılımcı için ayrı ayrı gerçekleştirilmiş ve ardı sıra gelen katılımcı verilerinin ve kodlamalarının, araştırmacı tarafından benzerlik ve farklılıkları açısından birbiriyle karşılaştırılarak değerlendirilmesine gayret edilmiştir.

Her bir katılımcı için belirtilen ses kaydı alma, transkripsiyon, kod çıkarma ve tema oluşturma aşamaları katılımcı odaklı gerçekleştirilmiştir. Nihai olarak KBH'li çocuklarına bakım veren 8 anneye ilişkin elde edilen bireysel temalar, tüm örneklemin benzer ve ortak deneyimlerini ifade edecek şekilde ana temalar ve alt temalar halinde analiz edilerek oluşturulmuştur. Bu süreçte, araştırmacının görüşmelere ve veri analizine ilişkin tuttuğu notlar ile edindiği deneyimler, temaların oluşumuna katkı sağlayan ek veri kaynakları olarak işlev görmüştür. Veri analizi sürecinde, ilk iki katılımcıya ait transkripsiyonlar, kodlamalar ve temalar; araştırmacının tez danışmanı ve nitel araştırma yöntemleri konusunda deneyimli bir uzman psikolog ile birlikte değerlendirilmiş, bu değerlendirmelerin ardından veri toplama ve analiz süreci sürdürülmüştür. Sürecin sonunda ise, tüm katılımcıların ortak verilerine ilişkin analizler ile ana ve alt temaları destekleyen örnek katılımcı alıntıları, klinik psikoloji alanında uzmanlaşmış üç alan uzmanı -tez danışmanı, deneyimli bir nitel araştırmacı ve bir klinik psikolog- ile istişare edilerek gözden geçirilmiş ve söz konusu ana tema ve alt temalara nihai şekli verilmiştir. Belirtilen tüm bu veri analizi aşamaları, manuel olarak araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.

3.3.6. Geçerlik, Güvenirlik ve Refleksivite

Nitel araştırmalarda geçerlik tartışmalı bir konudur ve bazı nitel araştırmacılar geçerlik kavramı yerine 'güvenirlik', 'nitelik' veya 'özgünlük' gibi kavramların kullanımını tercih etmektedir. Genel olarak bakıldığında nitel araştırmalardan elde edilen sonuçların nesnel doğrular sunma iddiası bulunmamaktadır ve inandırıcı sonuçları sunmak için kesin bir doğruya ulaşma zorunluluğu taşımamaktadır. Nitel araştırmalarda temelde geçerlik konusunda *araştırmacı yanlılığı*nı ve süreçteki *tepkiselliği* değerlendirmek uygun görülmektedir. Bu bağlamda, araştırmanın

gidişatını veya sonuçlarını etkileyebilecek olan araştırmacının inanç, değer ve teorilerinin olası etkisini baştan göz önünde bulundurmak ve bu etkiler karşısında nasıl çalışılabileceğini ele almak önemlidir. Nitel araştırmalardaki ikinci bir geçerlik tehdidi ise, araştırmacının yanlılık oluşturabilecek durumlarının katılımcıda tepkiselliğe yol açması ihtimalidir. Katılımcıya yönlendirici sorular sormak gibi durumlar söz konusu tepkiselliğe sebep olabilse de, genel itibariyle tepkiselliğin bütünüyle bertaraf edilmesi nitel araştırmalarda mümkün değildir. Nitekim araştırmacı da, aynı dünyada varlık gösteren bir özne olarak, içinde bulunulan bağlam ve kendiliği gereği katılımcıyı etkileyebilmektedir. Burada önemli olan husus, araştırmacının bu olasılığın bilincinde olarak, söz konusu etkenlerin araştırma sonuçları üzerindeki etkilerinin farkına vararak bunları anlamaya çalışmasıdır (Maxwell, 2018: 122-125).

Öte yandan, geçerlik tehditlerini ortadan kaldırma konusunda garanti sağlamasa da bazı kontrol prosedürleri ve yöntemleri nitel araştırmalarda kullanılabilmektedir. Bu araştırmada, Maxwell'in (2018) ortaya koyduğu bazı tavsiyelere uyularak geçerliğin daha güçlü bir yapı kazanmasına çalışılmıştır. Bunlardan birincisi, *yoğun ve uzun süreli dahil olma*dır. Bu sayede araştırmacı, uzun süreli katılımcı gözlem ile daha çok ve çeşitli veri elde edebilmekte ve elde ettiği verileri ve çıkarımları da teyit ve kontrol etme imkânı bulabilmektedir. Mevcut araştırmada, araştırma deseninin gerektirdiği üzere, araştırmacı önce araştırma yapılan hastanelerin çocuk nefrolojisi polikliniklerinde ve çocuk diyaliz ünitelerinde nicel veri toplama aşaması dolayısıyla bakım veren annelerden veri toplama ve onlarla diyalog kurma imkânı bulmuştur. Bu aşama, hastanede araştırma yapmanın getirdiği bekleme sürelerinin de etkisiyle uzun soluklu ilerlemiş ve bunun bir avantajı olarak hastanede geçirilen süre artışıyla bakım veren annelerin yaşantılarını daha yakından gözlemleme ve onları dinlemeye olanak tanımıştır. Bu nedenle aynı katılımcı örneklemi içerisinden nitel görüşmeler için uygun kriterler bağlamında seçilen bakım veren annelerin görüşme içeriklerini de daha kapsamlı ve çok boyutlu değerlendirme mümkün olabilmiştir. Nitel araştırmanın geçerliğini artıran bir diğer yöntem ise katılımcı teyidine başvurmaktır. *Katılımcı teyidi* (member checking), katılımcıların görüşmelerinden elde edilen sonuçların katılımcıya sunulmasıyla dönütlerinin alınmasını içerir. Bu noktada araştırmacı, katılımcının söylediklerinin yanlış anlaşılması veya yanlılıkla yorumlanması

ihtimalini azaltmaya yardımcı olmaktadır (Maxwell, 2018: 125-126). Buradan hareketle, araştırmamızda elde edilen temaların güvenilirliğini artırmak amacıyla, katılımcı teyidi tekniğinden yararlanılmıştır. Bu amaçla, temaları temsil eden altı katılımcıyla iletişime geçilmiş ve yalnızca kendilerine ait olan ilgili analiz bulguları bilgilendirme ile paylaşılmıştır. Katılımcıların hepsi geribildirimde bulunarak ifadelerinin doğru bir biçimde aktarıldığını ve bu haliyle görüşme alıntılarının bilimsel çalışmalarda kullanılmasını onayladıklarını beyan etmişlerdir.

Nitel bir araştırmanın geçerliği konusunda temel bir diğer mesele ise genellenebilirlik, özelde ise daha çok *iç genellenebilirlik*tir. Öyle ki odağında nitel araştırma gerçekleştirilen ve çerçevesi belli bir örneklemin içerisinden, bazı ilişki veya boyutları atlayarak sadece belirli noktalara odaklı şekilde araştırma gerçekleştirmek, belirlenen söz konusu örneklemi bütün olarak anlamada eksiklik yaratabilmektedir. Mevcut nitel araştırmada, örneklemin sınırları, tüm tedavi modalitelerinde takibi sürdürülen pediatrik KBH bakım veren anneleri olduğu için, nitel görüşmelerde de bu örneklemin deneyimini kapsayıcı şekilde katılımcı seçimi her üç tedavi grubu baz alınarak gerçekleştirilmiştir. Dolayısıyla iç genellenebilirliğin, seçilen bu örneklem dahilinde sağlanmasına çalışılmıştır. Bununla birlikte, *dış genellenebilirlik*, doğası ve yöntemsel çerçevesi gereği nicel araştırmalardaki genellenebilirlikten farklılık göstermektedir. Nitekim nitel araştırmalarda bir grubun kendi bağlamı, özellikleri ve sosyokültürel dinamikleri gibi pek çok faktör, dış gruplara genellenebilirliği sınırlandırmaktadır (Maxwell, 2018: 137).

Nitel araştırmalarda nicel araştırma yöntemlerinden farklı olarak araştırmacının varlığı ve alanla olan ilişkisi, elde edilen bilginin temel bir parçasını teşkil etmektedir (Seggie ve Bayyurt, 2015: 17). Yani nitel bir araştırma yürütülürken; araştırmacının felsefi bakış açısı, kişiliği ve değerleri ile veri toplama sürecindeki duygu ve düşünceleri gibi birçok unsurun araştırma sürecine olası etkileri söz konusudur. Bu nedenle, bu unsurların açık biçimde tanımlanması ve araştırmacının bunların farkında olarak süreci yürütmesi önem arz etmektedir (Glesne, 2011: 80-81). Dolayısıyla, nitel araştırma kapsamında gerçekleştirilen görüşmelerde araştırmacı; bulunduğu bağlamda duygularını gizleyen, nötr ya da mesafeli biri olarak değil, katılımcı ile bir ilişki içerisinde görüşmeyi sürdüren bir konumda yer

almaktadır. Araştırmacının yukarıda belirtilen tüm arka planı, katılımcıyla kurduğu ilişkiyi şekillendirirken; katılımcıya yönelteceği sorularda, ona karşı hissettiklerinde ve genel yaklaşımı üzerinde de belirleyici olabilmektedir (Kuş, 2012: 89).

Nitel araştırmalar, derinlemesine anlamayı içerdiği için araştırma sürecinde nötr kalmaktan ziyade, empatiyi dengeli bir biçimde geliştirmek beklenen ve arzu edilen bir yaklaşım olmaktadır. Bu bağlamda, araştırmacının katılımcı nezdinde anlayışsız, hazırlıksız ya da duyarsız bir izlenim yaratması, hem katılımcıyı hem de araştırmacıyı olumsuz etkileyebilen ve görüşmenin niteliğini zayıflatabilen bir duruma yol açabilmektedir. Dolayısıyla, araştırmacının her görüşme sonrasında kendi tutum ve duygularını gözden geçirmesi, bir sonraki görüşme deneyimi için daha dikkatli ve farkındalıkla hareket etmesi büyük önem taşımaktadır (Rubin ve Rubin, 2012: 37). Bu bağlamda *refleksivite* (özdüşünümsellik) kavramı karşımıza çıkmaktadır. Refleksivite, araştırma sürecinde araştırmacının neyi neden yaptığını düşünmesi, varsayımlarıyla yüzleşerek onları sorgulaması demektir. Aynı zamanda araştırmacının düşünce, eylem ve kararlarının araştırmayı ne ölçüde şekillendirdiğini fark etmesi anlamına gelmektedir (Mason, 2002: 5). Nitekim araştırmacı, o günkü halinde kendi olmasına kaynak teşkil eden tüm geçmişi ile sahaya adım atmaktadır. Üzerinde nitel bir çalışma yürütmeyi planladığı konu ise derinlikli bir alakayı gerektirmektedir. Bu nedenle araştırmacının; geldiği arka planı, duygularını, düşüncelerini, önyargılarını vb. araştırma süresince gözden geçirmesi ve bunlarla ilgili notlar tutması önemli olmaktadır (Buran, 2015: 49). Aşağıda mevcut tez çalışması kapsamında nitel araştırmayı yürüten araştırmacının, araştırma öncesi, süreci ve sonrasına ilişkin refleksif notları aktarılmaktadır:

> ‘Bu çalışmada araştırmacı konumunda olan ben (Fatma Canatar), klinik psikoloji alanında doktora yapan ve psikanalitik-varoluşçu yaklaşım odaklı çalışmaya gayret eden bir klinik psikoloğum. Kendimi bildim bileli temelde insanlara yardım etme ve onları anlama motivasyonu yüksek biriyim. Bunu, tezimde böyle bir konu ve işlemsel süreçten geçmemin en kökleşmiş sebebi olarak görüyorum. Bununla birlikte yöntemsel çerçeve olarak karma yöntemli bir araştırma yürütme amacımda; varoluşçu felsefe ile psikanalitik ve varoluşçu psikoterapinin bana kazandırdığı ‘görünenin ardını merak etme’ ve öğrenme motivasyonumun, görüneni salt işleyen nicel verilerin yeterli olmadığı

fikrimin, konu özelindeki merakımın ve destek verme arzumun yönlendirici olduğunu fark ettim. Ayrıca nitel araştırma yöntemlerini belli düzeyde de olsa öğrenme ve uygulamak için tez sürecimi bir fırsat olarak da değerlendirmek istedim.

Spesifik olarak baktığımda, çocukluk çağı kronik böbrek hastalıklarında bakım veren annelerle çalışmayı seçmem konusunda beni meylettiren birkaç etkili husus bulunmakta. Bunlardan ilki, canım yeğenlerimden birinin bu tanıyı almış olması. Pandemi döneminin başlangıcı ve zorluğuna ek, bununla eş zamanlı olarak yeğenime konulan KBH tanısı ile ailecek uzun süreli bir şok ve bocalama dönemi yaşadık. Hastalığın zor evrelerini hep beraber, yavrukuşa ve birbirimize destek olmaya ve birbirimizi ayakta tutmaya çalışarak geçirdik. Bu süreçte bir 'hala' olarak yaşadığım acının, hüznün, korkunun ve daha birçok karmaşık duygunun ve zorlanmanın varlığı karşısında, bunların katbekatının bir anne-baba tarafından nasıl deneyimlendiğini tahmin dahi edemedim. Her ne kadar bu sürecin hemen her anında ailece hep bir arada olsak ve kendilerine tedavi ve moral açısından destekçi olmaya çalışsak da, bunun yeğenim ve ebeveyni için yine de yeterli gelmediğini fark ettim. Bu noktada, kronik bir çocuk hastalığı sürecinde, hasta çocuk başta olmak üzere bakım verenleri ve hatta yakın temasta bulunan çevresinin ciddi bir psikososyal desteğe ihtiyaç duyduğunu fark ettim. Bu nedenle bu tez kapsamında pediatrik KBH odağında, kronik hastalığın çoklu boyutuna genellikle en çok maruz kalan grup olarak temel bakım veren annelerin psikolojik ve sosyal zorluklarını ele almaya karar verdim. Bu doğrultuda KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin sıkıntıları ve psikolojik belirtilerini tespit ederek nasıl bir psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirlemeyi amaçladım. Bu çalışmayı bir durum tespiti ve taraması mahiyetinde, bir ön çalışma olarak plandım ve gelecek süreçte klinik ve pratik alana katkı sunabilecek erişilebilir ve uygun bir müdahale veya destek sistemi programının da zeminini oluşturmaya odaklandım.

Mevcut tez konusunu seçmemde merakımı ve heyecanımı canlı tutan bir diğer husus da, hem lisans hem doktora sürecimde pek kıymetli hocam Prof. Dr. Özlem Sertel Berk'ten aldığım sağlık psikolojisi dersleri ve bu alana kendimi çok yakın hissetmem yatmakta. Koruyucu-önleyici sağlık hizmeti çalışmaları başta olmak üzere, hastalık sürecinde tedaviye uyuma ve iyilik haline yardımcı

psikososyal desteğin gerekliliği ve önemini tekrarlı olarak fark ettiğim ve bu alandaki gelişime ve geliştirilmeye muhtaç ruh sağlığı hizmetlerinin olduğuna kani olduğum için de bu tez çalışmasını böyle bir konuda seçmek ve yürütmek istedim.

Tez çalışmamın nicel veri toplama aşamasında çok sayıda KBH'li çocuğun bakım veren annesi başta olmak üzere aileleriyle tanıştım ve gönül bağı oluşturacak düzeyde pek çok anne ve çocukla güzel ilişkiler kurdum ve sahada yer almam dolayısıyla memnuniyetlerini çok kez işittim. Bu durum, ikinci aşama olarak gerçekleştirdiğim nitel aşama kısmı için beni motive eden ve rahatlatan bir unsur oldu. Araştırmamın nitel aşamasında ise, nicel veri toplama aşamasından farklı bazı zorluklar yaşadım. Birincisi, ilk kez YFA doğrultusunda yarı-yapılandırılmış nitel görüşmeler gerçekleştireceğim için hem meraklı hem bir o kadar kaygılıydım. İlgili konudaki temel kaynakları ve alanında uzman nitel araştırmacıların video ve derslerini takip ederek ve nihai olarak nitel araştırmalar konusunda uzman bir hocamdan bu konuda eğitim alarak kendimi desteklemeye çalıştım. Söz konusu çabalarım her ne kadar beni araştırma sürecine hazırlasa da ilk defa uygulamanın tecrübesizliğini ve kaygısını genel itibariyle taşıdım. Görüşmeler esnasında beni en çok zorlayan şeylerden biri, öncelikle yeğenimin de KBH tanılı olmasıydı. Bu da, görüşmeler sırasında duygusal katılımımın ister istemez daha yoğun olmasına sebep oldu. Ancak bu bilgiyi genel olarak tüm katılımcıların bilmesi ve araştırmacı rolüm çerçevesindeyken beni zorlasa da katılımcıların kendilerini daha duyulur ve anlaşılır hissetmelerine yol açtığı için avantajlı bir fonksiyon göstermiş oldu. Bu durum, hem duygusal hem de uygulama açısından katılımcılarla daha doğal ve uyumlu bir bağ kurmama olanak sağladı. Böylece bunun, bakım veren annelerin kendilerini daha açık ve rahat bir şekilde ifade etmelerine katkıda bulunduğunu gözlemledim.

Görüşmeler sırasında özellikle annelerin haklı hüzünleri ve ağlamaları ile zorlu tıbbi süreçlerden bahsetmeleri, beni zorlayan noktalar olurken sık sık manevi desteğe girecek şekilde dua ve temennilerde bulunduğumu fark ettim. İlk birkaç görüşmeden sonra görüşmeler esnasındaki kaygılarımı ve soru işaretlerimi nitel bir araştırma uzmanı ile paylaşarak daha rahatlatıcı bir konuma kendimi getirmeye çalıştım. Aynı zamanda nitel görüşmelerin sürdüğü

sırada özellikle yataklı serviste uzun süreli yatışları esnasında sık ve tekrarlı görüşmelerimin olduğu anneler ve çocukları arasında üç yavrunun vefat haberini aldım. Her ne kadar yaşamsal riskin yüksek olduğunu bildiğim durumlar olsa da böyle bir yaşantının varlığı ile doğrudan yüzleşmek başta bir insan olarak son derece sarstı. Buradan da, kıymeti ölçülemez çabalarına ve çırpınışlarına çok kez şahitlik ettiğim güzel annelere ve ailelerine tekrar tekrar sabırlar diliyorum. Tüm bu deneyimler, kronik hastalıkla mücadelenin yalnızca çocuklar için değil, onlara bakım veren bireyler açısından da sürekli ve yapılandırılmış bir psikososyal desteği gerektirdiğini benim için çok net bir biçimde ortaya koydu. Kendi adıma ise, böyle yoğun ve duygusal açıdan yüklü bir alanda çalışmaya gönüllü ve niyetli bir klinik psikolog olarak, zaman zaman bireysel ya da grup temelli profesyonel destek alanlarına yönelmenin bir ihtiyaç olduğunu fark ettim.'

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI

4.1. Birinci Çalışma: Nicel Araştırma Bulguları

Araştırmanın nicel çalışma aşamasında örneklem, hasta grubu için 103 pediatrik kronik böbrek hastası (KBH) bakım veren annesinden ve kontrol grubu olarak en fazla akut bir hastalık şikâyeti bulunan ve kronik herhangi bir hastalığı bulunmayan 148 sağlıklı çocuk annesinden oluşmaktadır. Nihai olarak nicel veri analizine her iki gruptan toplamda 251 birincil bakım veren anne dahil edilmiştir.

4.1.1. Katılımcıların Ölçüm Araçlarından Elde Edilen Ölçek Puanlarına İlişkin Betimsel Bulgular

Ölçüm araçlarından elde edilen puanlar, parametrik istatistiksel analizlerin yürütülmesi için gerekli bir kriter olan normal dağılım varsayımı açısından test edilmiş ve çarpıklık-basıklık değerlerinin ±1 aralığında olduğu görülmüştür. Bu değerlerin George ve Mallery'nin (2016: 115) çarpıklık ve basıklık için belirttiği ±2 sınır değerleri içerisinde olmasından dolayı mevcut veri setinin normal dağılım koşulunu karşıladığı kabul edilmiştir. Araştırma değişkenlerine ilişkin ölçümlerin alındığı Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-21), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği-Kısa Form (DDGÖ-16), Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ), Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12) ve Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği'nden (BÇSÖ) elde edilen toplam ve alt ölçek puanlarının ortalama, standart sapma ve normal dağılım değerleri ile normal dağılım sınamasını ifade eden çarpıklık ve basıklık değerlerinin hasta grubuna ve kontrol grubuna bakım verenler çerçevesinde bir arada aktarıldığı sonuçlar Tablo 4.1'de sunulmuştur.

Tablo 4.1. Araştırma Değişkenleri İçin Alınan Ölçümlerin Ortalama, Standart Sapma ve Normal Dağılım Katsayılarına İlişkin Bulgular

	Hasta Grubu Bakım Veren Anneleri (N = 103)				Kontrol Grubu Bakım Veren Anneleri (N = 148)			
Değişkenler	***Ort.***	***SS***	***Çarp.***	***Bas.***	***Ort.***	***SS***	***Çarp.***	***Bas.***
DASÖ-21[1]								
Depresyon	7.76	5.40	.77	.03	7.22	5.33	.83	-.17
Anksiyete	6.22	4.82	.89	.09	5.55	5.13	1.07	.61
Stres	9.07	5.17	.35	-.72	8.59	5.05	.36	-.50
MTÖ[2]								
Duygusal Tükenmişlik	13.59	9.37	.97	.53	14.49	9.96	.67	-.30
Kişisel Başarı	25.68	4.41	-.64	.41	25.31	4.52	-.50	-.45
DDGÖ-16[3]	36.88	14.82	.51	-.60	36.40	13.86	.52	-.52
KPSÖ[4]	20.03	4.43	-.03	.42	19.86	4.56	-.32	.29
BTÖ-12[5]	37.27	9.08	.16	-.38	36.43	9.72	-.20	-.78
BÇSÖ[6]								
Sosyal Destek Arama	22.54	4.22	-.31	-.09	24.69	4.95	-.15	-.51
Problem Çözme	27.19	4.32	-.61	-.60	27.25	4.22	-.59	.11
Kaçınma	21.24	3.75	.45	-.44	20.76	4.11	.16	-.77

[1]Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği; [2]Maslach Tükenmişlik Ölçeği; [3]Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği; [4]Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği; [5]Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği; [6]Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

4.1.2. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Verilerine İlişkin Çıkarımsal İstatistik Bulguları

KBH tanısı ile takip ve tedavi edilen çocukların bakım veren annelerinden alınan ölçümler neticesinde elde edilen ve hesaplanan toplam puan ve alt ölçek puanlarının, katılımcıların demografik formda verdikleri bilgilere göre karşılaştırması; iki kategorili değişkenler için Bağımsız Örneklemler T-Testi ile, ikiden fazla kategorisi olan değişkenler için ise tek yönlü ANOVA testi ile analiz edilmiştir. Gruplar arası karşılaştırmalar için değişkenlere bağlı kategorilerde yer alan katılımcı sayılarının birbirlerinden en fazla üç ila beş kata kadar farklı olması

koşulu aranmıştır. Nitekim gruplar arasındaki sayılar açısından üç veya daha fazla katın varlığı, gruplar arasındaki olası farklılıkların tespitini güçleştirmektedir (Blanca ve ark., 2018: 945). Öte yandan araştırılması istenen bazı grup karşılaştırmalarında, demografik değişken kategorilerinin belirgin farklar içerdiği ve varyans homojenliğini karşılamadığı sınırlı durumlarda Welch Testi ile analizler gerçekleştirilmiştir. Buna bağlı olarak yürütülen ölçek puanlarının sosyodemografik değişken kategorilerine göre karşılaştırmasını içeren istatistiksel bulgular aşağıda sunulmaktadır. Bununla birlikte, araştırma kapsamında değişkenler arasındaki ilişkileri belirlemek amacıyla ilişkisel analizler, değişkenlerin birbirlerini ne ölçüde yordadığını incelemek amacıyla ise yordayıcılık analizleri gerçekleştirilmiştir. Bu başlık altında, söz konusu analizlere ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

4.1.2.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Hasta grubu olarak KBH'ye sahip çocuklarına bakım veren annelerin DASÖ-21 ölçeği ile ölçülen depresyon, anksiyete ve stres puanlarının sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırıldığı analiz bulguları Tablo 4.2'de gösterilmiştir. Buna göre annelerin depresyon puanlarının; eğitim düzeyi, gelir durumu, bakım verilen diğer bir kişinin olması durumu, tıbbi hastalık durumu, psikolojik tedavi alma durumu, çocuğun okula gitme durumu, aldığı tedavinin türü, nakil listesinde olup olmama durumu ve çocuktaki ek bir hastalığın varlığı değişkenleri açısından herhangi bir anlamlı fark göstermediği bulgulanmıştır ($p > .05$). Bununla birlikte hasta grubu annelerinin depresyon düzeyinin çalışan annelerde çalışmayan annelere göre ($t = 2.334$, $p < .05$), psikiyatrik tanı alan annelerde psikiyatrik tanı almayan annelere göre ($t = 2.425$, $p < .05$), psikolojik destek ihtiyacı olan annelerde olmayanlara göre ($t = 5.786$, $p < .001$) ve birden fazla çocuğunda kronik hastalık bulunmayan annelerin bulunan annelere göre ($t = -2.753$, $p < .01$) anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür. Anksiyete düzeyi açısından bakıldığında; sadece psikiyatrik tanı alan annelerin almayanlara göre ($t = 2.333$, $p < .05$) ve psikolojik destek ihtiyacı olduğunu belirten annelerin bu ihtiyacı belirtmeyen annelere göre daha fazla anksiyete belirtileri gösterdiği tespit edilmiştir ($t = 5.776$, $p < .001$). Benzer şekilde stres düzeyinin de psikiyatrik tanı alan annelerde

almayanlara göre (t = 2.596, p < .05) ve psikolojik destek ihtiyacı belirtenlerde belirtmeyenlere göre pozitif yönde anlamlı olarak fazla olduğu görülmüştür (t = 5.847, p < .001). Yanı sıra birden fazla kronik hasta çocuğu olan annelerde olmayanlara göre anlamlı derecede daha düşük stres düzeyi ölçülmüştür (t = -2.693, p < .05). Bahsedilen değişken kategorileri dışında annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri herhangi bir kategorik değişken açısından anlamlı bir istatistiksel fark göstermemiştir (p > .05).

Tablo 4.2. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

		Depresyon				Anksiyete			Stres		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	8.19	6.06	.174	7.17	5.21	.278	6.22	4.82	.614
	Ortaokul ve lise	38	6.50	5.06		5.37	4.63		9.19	5.52	
	Lisans ve üzeri	29	8.86	4.79		6.17	4.50		8.47	5.25	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	10.31	5.88	.022*	8.00	5.36	.075	11.00	4.11	.072
	Çalışmıyor	84	7.18	5.15		5.82	4.63		8.64	5.30	
Gelir Durumu	Düşük	19	6.16	4.70	.322	4.58	3.83	.219	7.05	4.90	.160
	Orta	64	8.28	5.86		6.76	5.16		9.44	5.28	
	İyi ve çok iyi	20	7.60	4.27		6.05	4.35		9.85	4.79	
Bakım Verilen	Evet	12	7.00	6.13	.608	5.92	5.33	.816	7.67	5.41	.317
Diğer	Hayır	91	7.86	5.33		6.26	4.78		9.26	5.13	
Tıbbi Hastalık	Evet	31	7.90	5.65	.858	5.52	4.39	.331	8.16	5.11	.239
Durumu	Hayır	72	7.69	5.33		6.53	4.99		9.47	5.17	
Psikiyatrik Tanı	Evet	13	11.08	5.09	.017*	9.08	4.68	.022*	12.46	4.55	.011*
Alma Durumu	Hayır	90	7.28	5.30		5.81	4.72		8.59	4.09	
Psikolojik Destek	Evet	50	10.52	5.54	.001***	8.70	4.78	.001***	11.74	4.68	.001***
İhtiyacı	Hayır	53	5.15	3.76		3.89	3.54		6.57	4.30	
Psikolojik Destek	Evet	12	9.00	5.04	.399	7.17	5.02	.473	10.50	5.09	.313
Alma Durumu	Hayır	91	7.59	5.45		6.10	4.81		8.90	5.17	
Okul Durumu	Gidiyor	58	7.76	5.64	.998	5.86	4.72	.391	9.17	5.05	.834
	Gitmiyor	45	7.75	5.14		6.69	4.96		8.95	5.37	
Alınan Tedavi	İlaç tedavisi	50	7.78	5.32	.887	6.28	4.34	.689	9.60	5.05	.572

Türü	Diyaliz	29	8.07	5.62		6.69	5.64		8.83	5.53	
	Nakil	24	7.33	5.52		5.54	4.83		8.29	5.04	
Nakil Listesinde Olma	Evet	19	7.21	5.65	.761	6.37	5.51	.873	7.68	5.42	.266
	Hayır	68	7.65	5.47		6.16	4.80		9.19	5.12	
Çocuktaki Başka	Evet	37	7.38	5.29	.597	6.49	5.02	.680	8.11	4.91	.155
Hastalık Durumu	Hayır	66	7.97	5.50		6.07	4.74		9.62	5.26	
Kronik Hastalığı Olan	Evet	17	5.53	3.10	.009**	5.94	3.49	.739	6.88	3.24	.011*
Başka Çocuk	Hayır	86	8.20	5.66		6.28	5.06		9.51	5.38	

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Tükenmişlik düzeyinin ölçüldüğü MTÖ'nün alt boyutlarından olan duygusal tükenmişlik alt boyutunda, sosyodemografik değişkenler açısından yalnızca psikolojik destek ihtiyacı bağlamında anlamlı bir farklılık elde edilmiştir. Buna göre, psikolojik destek ihtiyacı belirten annelerde belirtmeyen annelere göre duygusal tükenmişlik düzeyi anlamlı derecede yüksek olarak ölçülmüştür ($t = 3.724$, $p < .001$). Annelerdeki tükenmişliği ölçen MTÖ alt boyutlarından kişisel başarı alt boyutunda ise, diyaliz alan çocukların anneleri, ilaç tedavisi gören çocukların annelerine göre anlamlı derecede daha yüksek kişisel başarı puanı almıştır ($F = 2.371$, $p < .05$). Bunun dışındaki sosyodemografik değişken kategorileri bağlamında tükenmişlik alt boyutlarının herhangi bir şekilde istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar göstermediği görülmüştür ($p > .05$). Tükenmişlik düzeylerinin sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırmasını içeren söz konusu analiz bulguları Tablo 4.3'te özetlenmiştir.

Tablo 4.3. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

			Duygusal Tükenmişlik			Kişisel Başarı		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	13.83	8.87	.185	24.53	4.43	.062
	Ortaokul ve lise	38	11.63	8.76		26.92	4.17	
	Lisans ve üzeri	29	15.86	10.45		25.48	4.42	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	15.42	7.80	.349	26.53	3.70	.357
	Çalışmıyor	84	13.18	9.68		25.49	4.56	
Gelir Durumu	Düşük	19	11.47	7.60	.328	24.21	5.45	.224
	Orta	64	13.48	8.95		26.19	3.84	
	İyi ve çok iyi	20	15.95	11.85		25.45	4.95	
Bakım Verilen	Evet	12	11.42	6.09	.395	26.92	4.25	.304
Diğer	Hayır	91	13.88	9.70		25.52	4.43	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	31	12.71	8.96	.533	25.35	4.89	.626
	Hayır	72	13.97	9.58		25.82	4.22	
Psikiyatrik Tanı Alma	Evet	13	17.08	8.98	.152	24.08	3.97	.162
Durumu	Hayır	90	13.09	9.36		25.91	4.44	
Psikolojik Destek	Evet	50	16.96	10.37	.001***	25.22	4.32	.307
İhtiyacı	Hayır	53	10.41	7.05		26.11	4.50	
Psikolojik Destek Alma	Evet	12	12.58	7.97	.694	25.75	4.15	.953
Durumu	Hayır	91	13.72	9.57		25.67	4.47	
Okul Durumu	Gidiyor	58	13.60	8.99	.989	25.89	3.94	.574
	Gitmiyor	45	13.58	9.94		25.40	4.99	
Alınan Tedavi Türü	İlaç tedavisi	50	14.98	9.83	.298	24.56	4.11	.040*

	Diyaliz	29	12.93	9.36		26.93	3.98	2>1
	Nakil	24	11.50	8.21		26.50	5.07	
Nakil Listesinde Olma	Evet	19	9.89	9.34	.112	27.84	4.98	.014*
	Hayır	68	13.75	9.24		25.01	4.18	
Çocuktaki Başka	Evet	37	13.22	8.06	.762	25.57	4.44	.848
Hastalık Durumu	Hayır	66	13.80	10.08		25.74	4.43	
Kronik Hastalığı Olan	Evet	17	10.76	6.45	.082	25.00	3.89	.490
Başka Çocuk	Hayır	86	14.15	9.78		25.81	4.52	

*$p < .05$; ***$p < .001$

Kronik böbrek hastalığı olan çocuklarına bakım veren annelerde sosyodemografik değişkenlerin duygu düzenleme güçlüğü açısından farklılaşıp farklılaşmadığını değerlendiren analiz bulguları Tablo 4.4'te belirtilmiştir. Buna göre, yalnızca psikolojik destek alma ihtiyacı bildiren annelerin bildirmeyenlere göre anlamlı derecede daha fazla duygu düzenleme güçlüğü yaşadıkları bulgulanmıştır (t = 4.978, $p < .001$). Bunun dışında diğer sosyodemografik değişkenler açısından duygu düzenleme güçlüğü puanlarının herhangi bir anlamlı fark göstermediği sonucuna ulaşılmıştır ($p > .05$).

Tablo 4.4. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	37.50	14.27	.792
	Ortaokul ve lise	38	35.58	14.79	
	Lisans ve üzeri	29	37.83	15.91	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	41.74	16.41	.114
	Çalışmıyor	84	35.78	14.32	
Gelir Durumu	Düşük	19	32.31	12.91	.332
	Orta	64	37.83	15.30	
	İyi ve çok iyi	20	38.20	14.81	
Bakım Verilen Diğer	Evet	12	35.08	14.23	.657
	Hayır	91	37.12	14.96	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	31	34.77	15.95	.346
	Hayır	72	37.79	14.33	
Psikiyatrik Tanı Alma	Evet	13	42.38	16.30	.153
Durumu	Hayır	90	36.08	14.52	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	50	43.66	14.79	.001***
	Hayır	53	30.49	11.79	
Psikolojik Destek Alma	Evet	12	37.42	15.95	.895
Durumu	Hayır	91	36.81	14.76	
Okul Durumu	Gidiyor	58	36.60	13.81	.829
	Gitmiyor	45	37.24	16.18	
Alınan Tedavi Türü	İlaç tedavisi	50	38.68	14.62	.416
	Diyaliz	29	36.27	16.18	
	Nakil	24	33.87	13.54	

Nakil Listesinde Olma	Evet	19	35.53	18.14	.663
	Hayır	68	37.25	14.28	
Çocuktaki Başka Hastalık	Evet	37	35.46	15.54	.468
Durumu	Hayır	66	37.68	14.46	
Kronik Hastalığı Olan	Evet	17	32.12	11.79	.148
Başka Çocuk	Hayır	86	37.82	15.23	

$^{***}p < .001$

Psikolojik sağlamlık düzeyinin ölçüldüğü KPSÖ'den katılımcıların aldıkları puanlar değerlendirildiğinde, psikolojik destek alma ihtiyacı olmadığını bildiren annelerin psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtenlere göre anlamlı düzeyde daha fazla psikolojik sağlamlık gösterdiği bulgusuna ulaşılmıştır (t = -3.542, $p < .001$). Bunun yanında çocuğu nakil listesinde yer alan annelerde nakil listesinde olmayanlara göre daha yüksek düzeyde ve anlamlı bir psikolojik sağlamlık puanı söz konusudur (t = 2.481, $p < .05$). Belirtilen sosyodemografik değişkenler dışında, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik sağlamlık düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > .05$). İlgili değişkene ilişkin analiz bulguları Tablo 4.5'te sunulmuştur.

Tablo 4.5. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	19.08	3.52	.086
	Ortaokul ve lise	38	21.26	5.03	
	Lisans ve üzeri	29	19.59	4.36	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	18.58	5.31	.115
	Çalışmıyor	84	20.36	4.17	
Gelir Durumu	Düşük	19	19.74	3.33	.256
	Orta	64	19.66	4.36	
	İyi ve çok iyi	20	21.50	5.38	
Bakım Verilen Diğer	Evet	12	20.33	4.89	.802
	Hayır	91	19.99	4.39	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	31	19.71	4.99	.634
	Hayır	72	20.17	4.19	
Psikiyatrik Tanı Alma	Evet	13	18.77	3.56	.275
Durumu	Hayır	90	20.21	4.53	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	50	18.52	4.19	.001***
	Hayır	53	21.45	4.21	
Psikolojik Destek Alma	Evet	12	20.41	4.20	.749
Durumu	Hayır	91	19.98	4.48	
Okul Durumu	Gidiyor	58	19.96	4.03	.870
	Gitmiyor	45	20.11	4.94	
Alınan Tedavi Türü	İlaç tedavisi	50	19.58	4.08	.399
	Diyaliz	29	20.96	5.19	
	Nakil	24	19.83	4.14	
Nakil Listesinde Olma	Evet	19	22.21	4.12	.015*
	Hayır	68	19.43	4.38	
Çocuktaki Başka	Evet	37	19.65	5.08	.517
Durumu	Hayır	66	20.24	4.05	
Kronik Hastalığı Olan	Evet	17	20.18	3.11	.882
Başka Çocuk	Hayır	86	20.00	4.66	

*$p < .05$; ***$p < .001$

Hasta grubu bakım veren annelerinde BTÖ-12 ile ölçülen belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanın sosyodemografik değişkenler açısından değerlendirildiği analiz

bulguları Tablo 4.6'da verilmiştir. Buna göre, psikolojik destek ihtiyacı bildiren annelerde bildirmeyen annelere kıyasla belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanı (t = 3.134, $p < .01$) anlamlı olarak istatistiksel bir fark göstermiştir. Ayrıca bir başka çocuğunda kronik hastalık bulunmayan anneler bulunan annelere göre anlamlı olarak daha yüksek düzeyde belirsizliğe tahammülsüzlük bildirmişlerdir (t = -2.421, $p < .05$). Söz konusu sosyodemografik değişkenler dışında, belirsizliğe tahammülsüzlük puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösteren başka bir değişken bulunmamıştır ($p > .05$).

Tablo 4.6. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği Toplam Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*	*Ort.*
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	35.86	9.09	.508	21.67
	Ortaokul ve lise	38	38.21	10.21		23.16
	Lisans ve üzeri	29	37.79	7.40		22.72
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	38.53	8.64	.507	22.89
	Çalışmıyor	84	36.99	9.20		22.43
Gelir Durumu	Düşük	19	34.31	10.74	.245	20.26
	Orta	64	37.61	8.36		22.75
	İyi ve çok iyi	20	39.00	9.42		23.90
Bakım Verilen	Evet	12	38.67	7.57	.574	24.17
Diğer	Hayır	91	37.09	9.28		22.29
Tıbbi Hastalık	Evet	31	35.74	9.30	.264	22.03
Durumu	Hayır	72	37.93	8.96		22.72
Psikiyatrik Tanı	Evet	13	39.23	7.95	.408	24.08
Alma Durumu	Hayır	90	36.99	9.23		22.29
Psikolojik Destek	Evet	50	40.04	7.77	.002**	24.14
İhtiyacı	Hayır	53	34.66	9.51		20.98
Psikiyatrik Destek	Evet	12	37.00	7.25	.913	22.92
Alma Durumu	Hayır	91	37.31	9.32		22.46
Okul Durumu	Gidiyor	58	38.31	9.11	.189	22.86
	Gitmiyor	45	35.93	8.95		22.07
Alınan Tedavi	İlaç tedavisi	50	37.36	9.06	.994	22.74
Türü	Diyaliz	29	37.24	8.78		22.90
	Nakil	24	37.12	9.81		21.58
Nakil Listesinde	Evet	19	35.42	11.07	.528	22.42
Olma	Hayır	68	36.88	8.19		22.25
Çocuktaki Başka	Evet	37	37.84	8.94	.638	22.49
Hastalık Durumu	Hayır	66	36.95	9.20		22.53
Kronik Hastalığı	Evet	17	33.65	6.09	.021*	20.88
Olan Başka Çocuk	Hayır	86	37.99	9.42		22.84

*$p < .05$; **$p < .01$

Başa çıkma stratejilerinin alt boyutları olan sosyal destek arama, problem çözme ve kaçınma stratejileri açısından sosyodemografik değişkenlerin analiz edildiği bulgular Tablo 4.7'de verilmiştir. Kendisinde tıbbi bir hastalık bulunan anneler, tıbbi hastalık bulunmayan annelere göre daha az sosyal destek arama stratejisini kullandıklarını belirtmişlerdir (t = -2.009, p < .05). Problem çözme alt boyutu puanları açısından anlamlı bir fark, eğitim düzeyi kategorileri arasında gözlemlenmiştir. Buna göre lisans ve üzeri eğitim düzeyine sahip KBH bakım veren annelerinin ilkokul ve altı eğitim düzeyinde olan annelere göre problem çözme stratejilerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (F = 4.860, p < .01). Bununla birlikte psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirten annelerin belirtmeyen annelere göre hem sosyal destek arama (t = -3.002, p < .01) hem kaçınma (t = 3.351, p < .01) başa çıkma stratejileri açısından daha yüksek puanlar aldıkları görülmüştür.

Tablo 4.7. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

		Sosyal Destek Arama				Problem Çözme			Kaçınma		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	36	22.11	4.23	.743	26.03	4.59	.010*	20.86	3.91	.730
	Ortaokul ve lise	38	22.71	3.70		26.79	4.17	3>1	21.34	3.68	
	Lisans ve üzeri	29	22.86	4.90		29.17	3.55		21.59	3.76	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	22.53	4.89	.984	28.16	4.25	.284	21.31	3.21	.926
	Çalışmıyor	84	22.55	4.08		26.98	4.33		21.23	3.88	
Gelir Durumu	Düşük	19	21.21	3.36	.240	26.37	3.39	.388	20.89	4.53	.155
	Orta	64	22.66	4.31		27.11	4.25		20.89	3.27	
	İyi ve çok iyi	20	23.45	4.51		28.25	5.26		22.70	4.24	
Bakım Verilen Diğer	Evet	12	22.17	4.19	.744	28.17	4.17	.409	22.58	2.27	.190
	Hayır	91	22.59	4.24		27.06	4.34		21.06	3.88	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	31	21.29	3.71	.047*	26.42	4.49	.234	20.61	3.23	.266
	Hayır	72	23.08	4.33		27.53	4.23		21.51	3.95	
Psikiyatrik Tanı	Evet	13	23.54	4.33	.365	26.69	3.82	.656	20.54	3.15	.472
Alma Durumu	Hayır	90	22.40	4.20		27.27	4.40		21.34	3.84	
Psikolojik Destek	Evet	50	23.78	3.59	.003**	27.12	4.00	.867	22.46	3.63	.001***
İhtiyacı	Hayır	53	21.38	4.45		27.26	4.64		20.09	3.54	
Psikolojik Destek	Evet	12	22.83	4.11	.802	27.83	3.21	.588	21.58	3.85	.740
Alma Durumu	Hayır	91	22.50	4.25		27.11	4.45		21.20	3.76	
Okul Durumu	Gidiyor	58	22.79	4.50	.498	27.60	4.32	.277	21.50	3.76	.433
	Gitmiyor	45	22.22	3.85		26.67	4.31		20.91	3.76	
Alınan Tedavi Türü	İlaç tedavisi	50	22.88	4.47	.441	27.34	4.32	.934	21.10	3.83	.598

	Diyaliz	29	21.69	3.64		26.96	4.21		20.93	3.16	
	Nakil	24	22.87	4.34		27.17	4.61		21.92	4.30	
Nakil Listesinde Olma	Evet	19	21.84	3.15	.573	27.84	3.77	.354	21.84	3.90	.353
	Hayır	68	22.45	4.42		26.81	4.39		20.95	3.58	
Çocuktaki Başka	Evet	37	22.65	4.59	.851	27.08	4.08	.843	20.59	3.63	.191
Hastalık Durumu	Hayır	66	22.48	4.03		27.26	4.48		21.60	3.80	
Kronik Hastalığı Olan	Evet	17	23.35	4.65	.389	27.41	3.66	.822	21.23	3.34	.993
Başka Çocuk	Hayır	86	22.38	4.14		27.15	4.46		21.24	3.85	

$^{*}p < .05$; $^{**}p < .01$; $^{***}p < .001$

4.1.2.2. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonuna İlişkin Bulgular

Kronik böbrek hastası çocukların bakım veren annelerinin ölçüm araçları ile elde edilen psikolojik belirti puanlarının birbiriyle olan ilişkisini incelemek amacıyla Pearson korelasyon analizi gerçekleştirilmiştir. Elde edilen analiz bulguları Tablo 4.8'de özetlenmiştir. DASÖ-21 ölçeğinden alınan depresyon puanlarının diğer ölçekler ve alt ölçeklerle olan korelasyonlarına bakıldığında; bu değişkenin duygusal tükenmişlik puanları ile (r = .54, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü puanları ile (r = .71, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ile (r = .51, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları ile (r = .51, p < .001) arasında yüksek düzeyde anlamlı ilişkiler görülmüştür. Yanı sıra depresyon puanları ile psikolojik sağlamlık arasında negatif yönde yüksek anlamlılık düzeyinde bir ilişki tespit edilmiştir (r = -.52, p < .001). Tükenmişliği ölçen MTÖ'nün alt boyutlarından olan kişisel başarı puanının ve BÇSÖ'nün alt boyutları olan sosyal destek arama ve problem çözme başa çıkma stratejilerine ilişkin puanların ise depresyonla arasında herhangi bir ilişkinin olmadığı görülmüştür (p > .05). DASÖ-21 ölçeğinden elde edilen anksiyete puanlarının ise; duygusal tükenmişlik (r = .43, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü (r = .67, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları (r = .52, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları ile (r = .39, p < .001) arasında yüksek düzeyde anlamlı korelasyonlar olduğu görülmüştür. Ayrıca anksiyete puanları ile psikolojik sağlamlık arasında yüksek düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir korelasyon bulunurken (r = -.50, p < .001), tükenmişlik alt boyutlarından olan kişisel başarı ve başa çıkma stratejileri alt boyutlarından olan sosyal destek arama ve problem çözme puanları ile arasında anlamlı bir ilişkiye rastlanmamıştır (p > .05). Yine DASÖ-21 ile ölçülen stres düzeyine ilişkin puanlar ile duygusal tükenmişlik puanları (r = .58, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü puanları (r = .74, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları (r = .56, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları (r = .46, p < .001) arasında istatistiksel olarak yüksek düzeyde anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Bununla beraber stres alt ölçeği puanları ile psikolojik sağlamlık arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki görülürken (r = -.51, p < .001), tükenmişliğin alt boyutlarından kişisel başarı ve başa çıkma

stratejileri alt boyutları olan sosyal destek arama ve problem çözme alt boyutları ile ise arasında herhangi bir korelasyon bulunmamıştır ($p > .05$).

Pediatrik KBH'ye bakım veren annelerin tükenmişlik düzeylerini ölçen MTÖ'nün alt boyutlarına bakıldığında ise, duygusal tükenmişlik alt boyut puanlarının duygu düzenleme güçlüğü puanları ($r = .62$, $p < .001$), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ($r = .39$, $p < .001$), başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama ($r = .25$, $p < .01$), ve kaçınma stratejisi puanları ($r = .37$, $p < .001$) arasında pozitif yönde anlamlı istatistiksel korelasyonlara ulaşılmıştır. Ayrıca, duygusal tükenmişlik puanları ile psikolojik sağlamlık arasında yüksek düzeyde anlamlı ve negatif yönlü bir ilişki tespit edilirken ($r = -.42$, $p < .001$) başa çıkma stratejilerinden problem çözme ile arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır ($p > .05$). MTÖ'nün bir diğer alt boyutu olan kişisel başarı alt boyutunun yalnızca psikolojik sağlamlık ($r = .42$, $p < .001$) ve başa çıkma stratejileri alt boyutlarından problem çözme puanları ile arasında pozitif yönde anlamlı korelasyonlar elde edilmiştir ($r = .48$, $p < .001$). Buna karşılık, duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama ve kaçınma puanları ile duygusal tükenmişlik arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler görülmemiştir ($p > .05$).

Araştırmanın diğer değişkenlerinden olan duygu düzenleme güçlüğüne dair puanların; belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ($r = .59$, $p < .001$), başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama ($r = .25$, $p < .01$) ve kaçınma ($r = .54$, $p < .001$) alt boyut puanları ile arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde korelasyonlar bulunmuştur. Yanı sıra duygu düzenleme güçlüğü puanları ile psikolojik sağlamlık arasında negatif yönde anlamlı bir korelasyon tespit edilirken ($r = -.58$, $p < .001$), problem çözme başa çıkma stratejisi ile arasında herhangi bir ilişkinin olmadığı görülmüştür ($p > .05$).

Psikolojik sağlamlığı ölçen KPSÖ ile diğer değişkenlerin ilişkisine bakıldığında, psikolojik sağlamlık puanlarının başa çıkma stratejilerinden problem çözme ile arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon bulunurken ($r = .25$, $p < .01$), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ($r = -.36$, $p < .001$) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar bulunmuştur ($r = -.19$, $p < .05$). Sosyal destek arama başa çıkma

stratejisi ile ise psikolojik sağlamlığın herhangi bir ilişki göstermediği tespit edilmiştir ($p > .05$).

Son olarak belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanlarının; başa çıkma stratejisi alt boyutlarından olan sosyal destek arama ($r = .24$, $p < .01$), problem çözme ($r = .21$, $p < .05$) ve kaçınma puanları ile ($r = .46$, $p < .001$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde bir ilişkinin bulunduğu görülmüştür.

Tablo 4.8. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanları Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları

	Değişkenler	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
DASÖ-21[1]	1. Depresyon	1										
	2. Anksiyete	.80***	1									
	3. Stres	.84***	.77**	1								
MTÖ[2]	4. Duygusal Tükenmişlik	.54***	.43***	.58***	1							
	5. Kişisel Başarı	-.07	-.01	-.13	-.36***	1						
DDGÖ[3]	6. Toplam	.71***	.67***	.74***	.62***	-.13	1					
KPSÖ[4]	7. Toplam	-.52***	-.50***	-.51***	-.42***	.42***	-.58***	1				
BTÖ[5]	8. Toplam	.51***	.52***	.56***	.39***	.09	.59***	-.36***	1			
BÇSÖ[6]	9. Sosyal Destek Arama	.09	.16	.18	.25**	-.01	.25**	-.07	.24**	1		
	10. Problem Çözme	.09	.13	.07	.07	.48***	.04	.25**	.21*	.37***	1	
	11. Kaçınma	.51***	.39***	.46***	.37***	.15	.54***	-.19*	.46***	.13	.34***	1

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$; [1]Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği; [2]Maslach Tükenmişlik Ölçeği; [3]Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği; [4]Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği; [5]Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği; [6]Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

4.1.2.3. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Hastalık Süresi ile Korelasyonuna İlişkin Bulgular

Kronik böbrek hastası çocuğuna bakım veren annelerin yaşlarının, hasta çocuklarının yaşlarının, çocuk sayılarının, çocuğun hastalık tanısını alma yaşının ve hastalıkla geçirilen sürenin ölçek puanları ile arasında bir ilişki olup olmadığının test edilmesi istenmiştir. Buna göre annenin yaşının sadece kaçınma başa çıkma stratejisi ile negatif yönde anlamlı bir ilişki gösterdiği görülmüştür (r = -.22, p < .05). Hasta çocuğun yaşı ve hastalıkla geçirilen süreler açısından ise ölçek puanları arasında herhangi bir anlamlı fark ortaya çıkmamıştır (p > .05). Çocuk sayısı açısından bakıldığında ise stres (r = -.21, p < .05) ve belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanlarının çocuk sayısı (r = -.23, p < .05) ile negatif yönlü anlamlı bir ilişki gösterdiği görülmüştür.

Tablo 4.9. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanları ile Anne Yaşı, Çocuk Yaşı, Çocuk Sayısı ve Hastalık Süresi Değişkenleri Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları

	Değişkenler	Anne Yaşı	Çocuk Yaşı	Çocuk Sayısı	Hastalık Süresi
DASÖ-21[1]	Depresyon	-.12	-.03	-.15	-.04
	Anksiyete	-.08	-.00	-.08	-.07
	Stres	-.13	-.09	-.21*	-.02
MTÖ[2]	Duygusal Tükenmişlik	-.16	-.18	-.04	-.09
	Kişisel Başarı	-.02	.07	-.13	-.04
DDGÖ[3]	Toplam	-.14	-.12	-.14	-.04
KPSÖ[4]	Toplam	.08	.07	-.05	-.06
BTÖ[5]	Toplam	-.12	.03	-.23*	.06
BÇSÖ[6]	Sosyal Destek Arama	-.16	-.03	-.17	.06
	Problem Çözme	-.02	.07	-.09	-.04
	Kaçınma	-.22*	-.08	-.17	.00

*p < .05; [1]Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği; [2]Maslach Tükenmişlik Ölçeği; [3]Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği; [4]Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği; [5]Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği; [6]Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

4.1.2.4. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon, Anksiyete, Stres ve Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanmasına İlişkin Bulgular

Mevcut çalışmada, literatür bulgu ve kaynaklarına dayanarak temel yordanan değişkenler olarak belirlenen depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişliğin pediatrik kronik böbrek hastalığına bakım veren annelerdeki yordayıcılarını saptamak amaçlanmıştır. Bu doğrultuda araştırmanın yordayıcı değişkenleri olarak duygu düzenleme güçlüğü, belirsizliğe tahammülsüzlük, psikolojik sağlamlık ve başa çıkma stratejilerinin söz konusu yordanan değişkenleri açıklama gücü, çoklu doğrusal regresyon analizi ile incelenmiştir. Regresyon analizine dahil edilen yordayıcı değişkenleri belirlerken ilgili yordanan değişkenin yordayıcılarla olan korelasyonunun istatistiksel olarak anlamlı seviyede ve en az $r = .20$ korelasyon gücüne sahip olması beklenmiştir.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinde depresyon düzeyinin yordanmasına ilişkin regresyon analizi sonuçları Tablo 4.10'da verilmiştir. Buna göre, katılımcılardaki depresyon düzeyinin yordayıcıları olarak modele duygu düzenleme güçlüğü, kaçınma baş etme stratejisi ve psikolojik sağlamlık değişkenlerinin girdiği görülmüştür. Adımsal çoklu doğrusal regresyon analizi sonucunda, duygu düzenleme güçlüğünün ilk adımda depresyona ilişkin varyansın %50'sini açıkladığı bulunmuştur ($\beta = .71$, $t = 10.22$, $p < .001$). İkinci adımda modele eklenen kaçınma temelli baş etme stratejisi, modele %2'lik ek bir açıklayıcılık katkısı sağlamış ($\beta = .17$, $t = 2.10$, $p < .05$) ve son olarak üçüncü adımda modele dahil edilen psikolojik sağlamlık, depresyon düzeyini negatif yönde ve %2 oranında yordayarak modele anlamlı bir katkı sunmuştur ($\beta = -.19$, $t = -2.31$, $p < .05$). Bu üç değişken birlikte değerlendirildiğinde, modelin depresyon üzerindeki toplam açıklayıcılık oranının %54 olduğu belirlenmiştir ($F_{(3,99)} = 40.409$, $p < .001$).

Tablo 4.10. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	-1.83	1.01		-1.81		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.26	.02	.71	10.22***	.51	.50
2.Adım	Sabit	-5.83	2.14		-2.72**		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.23	.03	.62	7.58***	.53	.52
	Baş Etme-Kaçınma	.25	.12	.17	2.10*		
3.Adım	Sabit	-.38	3.15		-.12		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.18	.04	.49	5.01***	.55	.54
	Baş Etme-Kaçınma	.29	.12	.20	2.52*		
	Psikolojik Sağlamlık	-.24	.10	-.19	-2.31*		

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Hasta grubuna bakım veren annelerin anksiyete düzeylerini yordayan değişkenleri inceleyen analiz bulguları Tablo 4.11'de verilmiştir. Buna göre annelerin anksiyete düzeyini ilk adımda duygu düzenleme güçlüğü puanlarının tek başına %44 oranında ($\beta = .67$, $t = 9.05$, $p < .001$) ve ikinci adımda belirsizliğe tahammülsüzlüğün %2'lik varyans katkısıyla ($\beta = .19$, $t = 2.13$, $p < .05$) toplamda %46 oranında açıkladığı görülmüştür ($F_{(2,100)} = 44.664$, $p < .001$).

Tablo 4.11. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Anksiyete Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1. Adım	Sabit	-1.80	.95		-1.89		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.22	.02	.67	9.05***	.45	.44
2. Adım	Sabit	-4.24	1.48		-2.86**		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.18	.03	.56	6.19***	.47	.46
	Belirsizliğe Tahammülsüzlük	.10	.05	.19	2.13*		

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Stres puanları açısından bakıldığında ise KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin stres düzeylerini yordayan modele ilişkin regresyon analizi bulguları Tablo 4.12'de özetlenmiştir. Buna göre denklemde ilk adımda yer alan duygu düzenleme güçlüğü, strese ilişkin varyansın tek başına %54'ünü açıklarken ($\beta = .74$, $t = 11.05$, $p < .001$) ikinci adımda modele eklenen duygusal tükenmişlik modele %2'lik ($\beta = .20$, $t = 2.35$, $p < .05$) ve üçüncü adımda modele eklenen belirsizliğe tahammülsüzlük ise yine %2'lik ($\beta = .18$, $t = 2.26$, $p < .05$) bir varyans katkısı ile toplamda %58 oranında annelerdeki stres düzeyini açıklayıcı bir rol üstlenmiştir ($F_{(3,99)} = 47.953$, $p < .001$).

Tablo 4.12. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Stres Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	-.44	.93		-.47		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.26	.02	.74	11.05***	.55	.54
2.Adım	Sabit	-.34	.91		-.37		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.21	.03	.69	7.39***	.57	.56
	Duygusal Tükenmişlik	.11	.05	.20	2.35*		
3.Adım	Sabit	-2.79	1.40		-1.99*		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.18	.03	.52	5.53***	.59	.58
	Duygusal Tükenmişlik	.10	.04	.19	2.31*		
	Belirsizliğe Tahammülsüzlük	.10	.04	.18	2.26*		

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Çocuğunun kronik böbrek hastalığına bakım veren annelerde tükenmişliğin yordayıcılarını belirlemek üzere gerçekleştirilen regresyon analizi sonuçları Tablo 4.13'te gösterilmiştir. MTÖ'nün iki alt boyutundan biri olan duygusal tükenmişlik için gerçekleştirilen regresyon analizine göre ilk adımda duygu düzenleme güçlüğü tek başına modelin %38'ini açıklarken ($\beta = .62$, $t = 7.98$, $p < .001$) ikinci adımda modele dahil olan stres değişkeni ise %3'lük ($\beta = .27$, $t = 2.35$, $p < .05$) bir açıklayıcılık sağlayarak toplamda %41 oranında duygusal tükenmişliği yordamışlardır ($F_{(2,100)} = 36.036$, $p < .001$). Annelerde tükenmişliği ölçen bir diğer alt boyut olan kişisel başarı alt boyutunu ise problem çözme başa çıkma stratejisi tek başına %22 oranında ($\beta = .62$, $t = 7.98$, $p < .001$), ikinci adımda denkleme giren psikolojik sağlamlık ise %10 oranında ($\beta = .62$, $t = 7.98$, $p < .001$) anlamlı derecede yordayarak her iki değişken toplamda %32 oranında modeli açıklamıştır ($F_{(2,100)} = 36.036$, $p < .001$).

Tablo 4.13. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelerin Tükenmişlik Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

		Duygusal Tükenmişlik					
Model	**Yordayıcılar**	***B***	**S.H.**	***β***	***t***	***R²***	**Düzeltilmiş *R²***
1.Adım	Sabit	-.90	1.96		-.46		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.39	.05	.62	7.98***	.39	.38
2.Adım	Sabit	-.69	1.92		-.36		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.27	.07	.42	3.74***	.42	.41
	Stres	.48	.21	.27	2.35*		
		Kişisel Başarı					
Model	**Yordayıcılar**	***B***	**S.H.**	***β***	***t***	***R²***	**Düzeltilmiş *R²***
1.Adım	Sabit	12.31	2.45		5.02***		
	Problem Çözme	.49	.09	.48	5.52***	.23	.22
2.Adım	Sabit	8.12	2.55		3.18**		
	Problem Çözme	.41	.09	.40	4.74***	.33	.32
	Psikolojik Sağlamlık	.32	.08	.32	3.80***		

** $p < .01$; *** $p < .001$

4.1.3. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Verilerine İlişkin Çıkarımsal İstatistik Bulguları

En fazla akut bir hastalık geçiren ve herhangi bir kronik hastalık tanısı bulunmayan çocukların annelerinden alınan ölçümler neticesinde elde edilen alt ölçek ve toplam puanlarının, katılımcıların demografik formda beyan ettikleri bilgilere göre karşılaştırmalı analizleri Bağımsız Örneklemler T-Testi ve tek yönlü ANOVA testleri ile gerçekleştirilmiştir. Analizleri gerçekleştirmeden önce karşılaştırma sonuçlarının daha sağlıklı olabilmesi açısından eğitim düzeyi kategorileri ‘lise ve altı’ ile ‘lisans ve üzeri’ olacak şekilde iki eğitim düzeyi şeklinde birleştirilmiştir. Benzer şekilde çalışma durumu değişkeni içerisinde yer alan çalışmama ve emekli olma kategorileri de tek başlık halinde ‘çalışmıyor’ kategorisi altında değerlendirilmiştir. Son olarak gelir durumu değişkeni ‘düşük ve orta’ gelir ile ‘iyi ve çok iyi’ gelir durumu olmak üzere iki birleşik kategori dahilinde değerlendirmeye alınmıştır.

4.1.3.1. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Söz konusu sosyodemografik kategoriler bağlamında DASÖ-21 ölçeği ile ölçülen depresyon, anksiyete ve stres puanları özelindeki karşılaştırma bulguları Tablo 4.14'te gösterilmiştir. Yapılan analizlere göre, sağlıklı kontrol grubu annelerinin depresyon puanları 'lise ve altı' eğitim seviyesindeki annelerde 'lisans ve üzeri' eğitim seviyesindeki annelere göre anlamlı derecede daha yüksek olarak tespit edilmiştir (t = 3.921, p < .001). Bunun yanında çalışmayan annelerin çalışan annelere göre (t = -2.500, p < .05) ve 'düşük ve orta' gelir durumundaki annelerin 'iyi ve çok iyi' gelir durumundaki annelere göre (t = 2.314, p < .05) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek depresyon puanları aldıkları görülmüştür. Ayrıca psikolojik desteğe ihtiyaç duyan annelerin depresyon puanları, desteğe ihtiyaç duymadığını belirten annelere göre anlamlı derecede daha yüksek olarak saptanmıştır (t = 3.782, p < .001). Belirtilen değişkenler dışında DASÖ-21'den elde edilen puanların başka herhangi bir sosyodemografik değişken açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği sonucuna ulaşılmıştır (p > .05).

Tablo 4.14. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

		Depresyon				*Anksiyete*			*Stres*		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	Lise ve altı	54	9.54	5.96	.001***	7.67	5.97	.001***	10.13	5.36	.005**
	Lisans ve üzeri	94	5.88	4.44		4.33	4.15		7.70	4.67	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	5.80	5.05	.014*	5.05	4.95	.379	7.46	4.73	.040*
	Çalışmıyor	94	8.03	5.35		5.83	5.24		9.23	5.14	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	8.00	5.80	.022*	5.75	5.35	.563	9.19	5.20	.078
	İyi ve çok iyi	60	6.07	4.36		5.25	4.83		7.70	4.75	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	7.93	5.61	.601	7.71	6.71	.214	8.43	5.61	.902
	Hayır	134	7.14	5.32		5.32	4.92		8.60	5.01	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	6.53	4.56	.455	4.78	4.36	.330	8.57	5.33	.985
	Hayır	120	7.37	5.49		5.72	5.30		8.59	5.01	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	9.42	5.78	.001***	7.74	5.59	.001***	10.31	5.20	.001**
	Hayır	94	5.95	4.63		4.29	4.41		7.59	4.72	
Psikolojik Destek Alma	Evet	13	9.30	6.66	.249	5.92	4.29	.783	9.85	5.29	.349
Durumu	Hayır	135	7.01	5.17		5.51	5.22		8.47	5.03	

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nden (MTÖ) duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı alt ölçek puanlarının ilgili sosyodemografik değişkenler açısından karşılaştırmasını içeren bulgular Tablo 4.15'te yer almaktadır. Elde edilen analiz sonuçlarına göre; duygusal tükenmişlik puanları eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, bakım verilen diğer kimsenin varlığı, tıbbi hastalığın bulunması ve psikolojik destek alma değişkenleri açısından herhangi bir anlamlı fark göstermezken ($p > .05$), kontrol grubu annelerinden psikolojik destek ihtiyacı belirtenlerin belirtmeyenlere göre duygusal tükenmişlik düzeylerinin anlamlı derecede daha yüksek olduğu görülmüştür ($t = 3.569$, $p < .001$). MTÖ'nün bir diğer alt boyutu olan kişisel başarı alt boyut puanları ise; gelir durumu 'iyi ve çok iyi' olan annelerde 'düşük ve orta' gelir düzeyindeki annelere göre daha yüksek bulunmuş ($t = -2.226$, $p < .05$) ve psikolojik destek ihtiyacı olmadığını belirten annelerin ihtiyaç belirten annelere göre anlamlı derecede daha yüksek bir kişisel başarı puanı aldıkları tespit edilmiştir ($t = -2.857$, $p < .01$).

Tablo 4.15. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

			Duygusal Tükenmişlik			Kişisel Başarı		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	Lise ve altı	54	15.30	10.68	.459	25.61	4.61	.542
	Lisans ve üzeri	94	14.03	9.55		25.14	4.49	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	14.37	9.55	.910	24.80	4.76	.296
	Çalışmıyor	94	14.56	10.24		25.61	4.38	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	15.03	10.20	.426	24.64	4.72	.028*
	İyi ve çok iyi	60	13.70	9.64		26.30	4.06	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	15.07	10.61	.820	26.93	4.73	.160
	Hayır	134	14.43	9.93		25.14	4.48	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	11.50	9.48	.077	25.75	3.60	.570
	Hayır	120	15.19	9.98		25.21	4.72	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	18.21	9.50	.001***	23.87	4.96	.005**
	Hayır	94	12.36	9.63		26.14	4.05	
Psikolojik Destek Alma Durumu	Evet	13	17.08	8.13	.329	23.69	5.34	.178
	Hayır	135	14.24	10.11		25.47	4.43	

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Sağlıklı kontrol grubu annelerinin duygu düzenleme güçlüğü açısından sosyodemografik değişken kategorilerinde farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen analiz bulguları Tablo 4.16'da verilmiştir. Buna göre 'lise ve altı' eğitim seviyesindeki annelerin 'lisans ve üzeri' eğitim seviyesindeki annelere göre (t = 2.009, p < .05), çalışmayan annelerin çalışan annelere göre (t = -2.075, p < .05) ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyan annelerin ihtiyaç duymadığını belirten annelere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek duygu düzenleme güçlüğü puanı aldıkları bulgulanmıştır (t = 4.742, p < .001). Gelir durumu, bakım verilen diğer bir kişinin olup olmaması, tıbbi hastalık durumu ve psikolojik destek alıp almama açısından ise duygu düzenleme güçlüğü puanlarının gruplar arası herhangi bir anlamlı fark göstermediği tespit edilmiştir (p > .05).

Tablo 4.16. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*
Eğitim Durumu	Lise ve altı	54	39.57	15.68	.047*
	Lisans ve üzeri	94	34.57	12.42	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	33.31	13.13	.040*
	Çalışmıyor	94	38.17	14.02	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	37.62	14.25	.193
	İyi ve çok iyi	60	34.60	13.16	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	37.93	16.97	.666
	Hayır	134	36.24	13.56	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	32.71	10.86	.068
	Hayır	120	37.26	14.37	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	43.06	14.10	.001***
	Hayır	94	32.57	12.24	
Psikolojik Destek Alma Durumu	Evet	13	39.23	16.74	.442
	Hayır	135	36.12	13.59	

*p < .05; **p < .01; ***p < .001

Tablo 4.17'de yer aldığı üzere kontrol grubu annelerinin psikolojik sağlamlık puanlarının; eğitim durumu, çalışma durumu gelir durumu, bakım verilen diğer kimsenin olması durumu, tıbbi hastalık durumu, psikolojik destek ihtiyacı ve psikolojik destek alma değişkenleri bağlamında gruplar arası herhangi bir anlamlı farklılık göstermediği görülmüştür ($p > .05$).

Tablo 4.17. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*
Eğitim Durumu	İlkokul ve altı	54	20.18	4.30	.519
	Lisans ve üzeri	94	19.68	4.71	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	20.07	4.11	.673
	Çalışmıyor	94	19.74	4.81	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	19.60	4.46	.398
	İyi ve çok iyi	60	20.25	4.70	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	21.07	2.87	.299
	Hayır	134	19.74	4.69	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	20.64	4.27	.317
	Hayır	120	19.68	4.62	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	19.09	4.62	.118
	Hayır	94	20.31	4.48	
Psikolojik Destek Alma	Evet	13	19.92	6.36	.962
Durumu	Hayır	135	19.86	4.38	

Mevcut tez çalışmasının diğer değişkenlerinden olan belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları doğrultusunda sağlıklı kontrol grubu anneleri değerlendirildiğinde, 'lise ve altı' eğitim seviyesinde olan annelerin 'lisans ve üzeri' eğitim durumunda olanlara göre ($t = 2.238$, $p < .05$) ve psikolojik destek ihtiyacında olan annelerin bu ihtiyaçta olmayan annelere göre anlamlı derecede daha yüksek belirsizliğe tahammülsüzlük puanı aldıkları görülmüştür ($t = 3.239$, $p < .01$). Öte yandan belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları annelerin çalışma durumları, gelir

durumları, bakım verilen diğer kişinin olup olmaması durumu, tıbbi hastalık durumu ve psikolojik destek alıp almama durumu açısından kategoriler arasında farklılaşmamıştır ($p > .05$). İlgili analiz bulguları Tablo 4.18'de yer almaktadır.

Tablo 4.18. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği Toplam Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

Değişkenler	*Gruplar*	*N*	*Ort.*	*SS*	*p*
Eğitim Durumu	Lise ve altı	54	38.76	9.67	.027*
	Lisans ve üzeri	94	35.09	9.54	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	35.00	8.91	.175
	Çalışmıyor	94	37.25	10.10	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	37.00	9.87	.391
	İyi ve çok iyi	60	35.60	9.51	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	40.86	8.41	.073
	Hayır	134	35.97	9.76	
Tıbbi Hastalık	Evet	28	33.89	10.66	.125
Durumu	Hayır	120	37.02	9.43	
Psikolojik Destek	Evet	54	39.74	8.96	.001**
İhtiyacı	Hayır	94	34.53	9.67	
Psikolojik Destek	Evet	13	35.38	9.26	.685
Alma Durumu	Hayır	135	36.53	9.79	

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Sağlıklı kontrol grubu annelerinin kullandıkları başa çıkma stratejilerinin sosyodemografik değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığını değerlendirmek için gerçekleştirilmiş olan analiz bulguları Tablo 4.19'da gösterilmiştir. Buna göre sosyal destek arama ve problem çözme başa çıkma stratejileri açısından sosyodemografik değişken kategorilerinin herhangi bir anlamlı fark göstermediği görülmüştür ($p > .05$). Yanı sıra kaçınma başa çıkma stratejisi açısından, 'lise ve altı' eğitim düzeyindeki katılımcıların 'lisans ve üzeri' eğitim düzeyindeki katılımcılara göre anlamlı derecede yüksek kaçınma puanı elde ettikleri görülmüştür ($t = 3.066$, $p < .01$). Buna ek olarak, çocukları dışında bakım verdiği başka biri bulunan annelerin bulunmayan annelere göre ($t = 2.095$, $p < .05$) ve tıbbi bir hastalığı bulunmayan annelerin bulunan annelere göre daha yüksek kaçınma puanı aldıkları görülmüştür ($t = -2.085$, $p < .05$). Yine kaçınma başa çıkma stratejisi puanları, psikolojik destek ihtiyacı olduğunu belirten katılımcılarda, ihtiyaç belirtmeyenlere kıyasla anlamlı düzeyde daha yüksek olarak bulunmuştur ($t = 3.295$, $p < .01$).

Tablo 4.19. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği Alt Ölçek Puanlarının Sosyodemografik Değişkenlere Göre Karşılaştırılması

		Sosyal Destek Arama				Problem Çözme			Kaçınma		
Değişkenler	***Gruplar***	***N***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***	***Ort.***	***SS***	***p***
Eğitim Durumu	Lise ve altı	54	23.72	4.90	.072	26.72	4.49	.250	22.09	4.13	.003**
	Lisans ve üzeri	94	25.24	4.92		27.55	4.05		20.00	3.91	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	54	24.02	4.60	.213	27.13	3.85	.793	19.98	4.26	.079
	Çalışmıyor	94	25.07	5.13		27.32	4.43		21.21	3.97	
Gelir Durumu	Düşük ve orta	88	24.46	4.48	.526	26.86	3.80	.197	21.01	4.35	.376
	İyi ve çok iyi	60	25.02	5.60		27.82	4.74		20.40	3.74	
Bakım Verilen Diğer	Evet	14	24.50	2.53	.799	26.64	4.05	.573	22.93	3.54	.038*
	Hayır	134	24.71	5.15		27.31	4.24		20.54	4.11	
Tıbbi Hastalık Durumu	Evet	28	25.78	4.92	.194	28.32	2.98	.062	19.32	3.95	.039*
	Hayır	120	24.43	4.95		27.00	4.43		21.10	4.09	
Psikolojik Destek İhtiyacı	Evet	54	25.02	5.24	.542	26.89	3.66	.432	22.18	4.09	.001**
	Hayır	94	24.50	4.80		27.46	4.51		19.95	3.91	
Psikolojik Destek Alma	Evet	13	25.85	4.52	.380	26.69	3.94	.619	22.00	4.22	.257
Durumu	Hayır	135	24.58	4.99		27.30	4.25		20.64	4.09	

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

4.1.3.2. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Korelasyonuna İlişkin Bulgular

Sağlıklı kontrol grubundaki bakım veren annelerin ölçüm araçları ile elde edilen psikolojik belirti puanlarının birbiriyle olan ilişkisini incelemek amacıyla Pearson korelasyon analizi gerçekleştirilmiş ve elde edilen analiz bulguları Tablo 4.20'de gösterilmiştir. DASÖ-21 ölçeği ile ölçülen depresyon puanlarının diğer ölçekler ve alt ölçeklerle olan korelasyonlarına bakıldığında; duygusal tükenmişlik puanları ile (r = .45, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü puanları ile (r = .63, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ile (r = .32, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları ile (r = .39, p < .001) arasında yüksek düzeyde anlamlı ilişkiler olduğu tespit edilmiştir. Bunun yanı sıra depresyon puanları ile kişisel başarı (r = -.26, p < .01), psikolojik sağlamlık (r = -.22, p < .01) ve problem çözme başa çıkma stratejisi (r = -.22, p < .01) arasında negatif yönde anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Ayrıca BÇSÖ'nün alt boyutlarından olan sosyal destek arama başa çıkma stratejisi ile depresyon arasında herhangi bir ilişkiye rastlanmamıştır (p > .05).

Yine DASÖ-21 ölçeği ile elde edilen anksiyete puanlarının; duygusal tükenmişlik puanları ile (r = .41, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü puanları ile (r = .70, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları ile (r = .34, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanları ile (r = .42, p < .001) arasında yüksek düzeyde anlamlı korelasyonlara ulaşılmıştır. Anksiyete puanları ile MTÖ ile ölçülen kişisel başarı puanları (r = -.22, p < .01) ve KPSÖ ile ölçülen psikolojik sağlamlık puanları (r = -.52, p < .01) arasında orta düzeyde ve negatif yönde anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Buna karşın başa çıkma stratejileri alt boyutlarından olan sosyal destek arama ve problem çözme puanları ile arasında ise anlamlı bir ilişkiye rastlanmamıştır (p > .05). Son olarak DASÖ-21 ile ölçülen stres belirti puanlarının duygusal tükenmişlik (r = .38, p < .001), duygu düzenleme güçlüğü (r = .66, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük (r = .38, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi ile (r = .36, p < .001) arasında yüksek düzeyde anlamlı korelasyonlar elde edilmiştir. Ayrıca strese ilişkin puanların MTÖ ile ölçülen kişisel başarı (r = -.19, p < .05), KPSÖ ile ölçülen psikolojik sağlamlık (r = -.30, p < .001) ve BÇSÖ ile ölçülen problem çözme başa çıkma stratejisi (r = -.17, p < .05) ile arasında negatif yönde anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir.

Tükenmişlik düzeyini iki alt boyutta ölçen MTÖ'nün diğer değişkenlerle olan korelasyonuna bakıldığında, duygusal tükenmişlik alt boyutunun duygu düzenleme güçlüğü puanları (r = .50, p < .001), belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanları (r = .32, p < .001), başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama (r = .20, p < .05) ve kaçınma (r = .38, p < .001) puanlarıyla arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişkiler olduğu görülmüştür. Yine duygusal tükenmişlik puanlarının, psikolojik sağlamlık (r = -.31, p < .001) ve problem çözme başa çıkma stratejisi (r = -.16, p < .05) puanları ile arasında negatif yönde anlamlı ilişkiler olduğu bulunmuştur. Tükenmişliğe dair ölçümün bir diğer alt boyutu olan kişisel başarı alt boyutunun ise psikolojik sağlamlık (r = .35, p < .001) ve problem çözme başa çıkma stratejisi ile (r = .28, p < .001) arasında pozitif yönde yüksek anlamlılık düzeyinde ilişkiler saptanmıştır. Bunun yanında kişisel başarı puanlarının duygu düzenleme güçlüğü (r = -.24, p < .01) ve kaçınma başa çıkma stratejisi (r = -.19, p < .05) ile arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki tespit edilirken belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanı ve sosyal destek arama başa çıkma stratejisi puanları ile arasında herhangi bir anlamlı ilişki görülmemiştir (p > .05).

Sağlıklı kontrol grubu annelerinde duygu düzenleme güçlüğünün diğer değişkenlerle olan ilişkisi incelendiğinde; belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanı (r = .44, p < .001) ve kaçınma başa çıkma stratejisi puanı (r = .44, p < .001) ile arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Duygu düzenleme güçlüğü ve psikolojik sağlamlık (r = -.42, p < .001) arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu, sosyal destek arama ve problem çözme başa çıkma stratejisi ile arasında ise herhangi bir anlamlı ilişkinin olmadığı görülmüştür (p > .05).

Araştırmanın bir diğer değişkeni olan psikolojik sağlamlık, problem çözme başa çıkma stratejisi ile pozitif yönde ve düşük anlamlılıkta bir ilişki gösterirken (r = .18, p < .05) belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanı ile ise negatif yönde ve orta düzeyde anlamlılıkta bir ilişki göstermiştir (r = -.23, p < .01). Buna karşın başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama ve kaçınma ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki görülmemiştir (p > .05).

Katılımcıların belirsizliğe tahammülsüzlük düzeyini ölçen BTÖ toplam puanlarına bakıldığında; söz konusu puanların sadece kaçınma başa çıkma stratejisi ile

arasında anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki görülürken (r = .38, p < .001), sosyal destek arama ve problem çözme başa çıkma stratejileri ile arasında anlamlı herhangi bir ilişki bulunmamıştır (p > .05).

Tablo 4.20. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanları Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları

	Değişkenler	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
DASÖ-21[1]	1. Depresyon	1										
	2. Anksiyete	.74***	1									
	3. Stres	.77***	.77***	1								
MTÖ[2]	4. Duygusal Tükenmişlik	.45***	.41***	.38***	1							
	5. Kişisel Başarı	-.26**	-.22**	-.19*	-.47***	1						
DDGÖ[3]	6. Toplam	.63***	.70***	.66***	.50***	-.24**	1					
KPSÖ[4]	7. Toplam	-.22**	-.52**	-.30***	-.31***	.35***	-.42***	1				
BTÖ[5]	8. Toplam	.32***	.34***	.38***	.32***	-.03	.44**	-.23**	1			
BÇSÖ[6]	9. Sosyal Destek Arama	.03	.07	.09	.20*	.00	.14	-.12	.01	1		
	10. Problem Çözme	-.22**	-.15	-.17*	-.16*	.28***	-.13	.18*	-.01	.26***	1	
	11. Kaçınma	.39***	.42***	.36***	.38***	-.19*	.44***	-.15	.43***	-.05	-.14	1

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$; [1]Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği; [2]Maslach Tükenmişlik Ölçeği; [3]Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği; [4]Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği; [5]Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği; [6]Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

4.1.3.3. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Toplam ve Alt Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Çocuk Sayısı ile Korelasyonuna İlişkin Bulgular

Hasta grubu annelerinin verileriyle karşılaştırmak amacıyla sağlıklı kontrol grubu annelerinin yaşları, çocuklarının yaşları ve çocuk sayısı ile psikolojik belirtileri arasında anlamlı bir ilişkinin var olup olmadığına dair korelasyon analizi gerçekleştirilmiş ve analiz sonuçları Tablo 4.21'de sunulmuştur. Buna göre sağlıklı çocuklara bakım veren annelerin yaşı ile duygusal tükenmişlik puanları arasında negatif yönde ve düşük anlamlılıkta bir ilişki bulunurken (r = -.20, p < .05) yine annelerin yaşı ile duygu düzenleme güçlüğü düzeyleri arasında negatif yönde düşük anlamlılık düzeyinde bir ilişki tespit edilmiştir (r = -.18, p < .05). Bunun dışında, diğer psikolojik belirtilere ilişkin puanlar ile söz konusu değişkenler arasında anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır.

Tablo 4.21. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanlarının Anne Yaşı, Çocuk Yaşı ve Çocuk Sayısı Değişkenleri ile Arasındaki İlişkiye Dair Analiz Bulguları

	Değişkenler	Anne Yaşı	Çocuk Yaşı	Çocuk Sayısı
DASÖ-21[1]	Depresyon	-.06	.02	.12
	Anksiyete	-.11	.01	.01
	Stres	-.09	.02	.00
MTÖ[2]	Duygusal Tükenmişlik	-.20*	-.04	-.10
	Kişisel Başarı	-.06	.04	-.05
DDGÖ[3]	Toplam	-.18*	-.09	-.05
KPSÖ[4]	Toplam	.10	.06	.07
BTÖ[5]	Toplam	-.04	-.03	-.01
BÇSÖ[6]	Sosyal Destek Arama	-.13	-.11	-.14
	Problem Çözme	.03	.04	-.08
	Kaçınma	-.02	-.12	.04

*p < .05; [1]Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği; [2]Maslach Tükenmişlik Ölçeği; [3]Duygu Düzenleme Güçlüğü Ölçeği; [4]Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği; [5]Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği; [6]Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği.

4.1.3.4. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon, Anksiyete, Stres ve Tükenmişlik Düzeylerinin Yordanmasına İlişkin Bulgular

Bu araştırmada, hasta grubundaki psikolojik belirtilerin yordayıcılarını incelemek temel amaç olmakla birlikte bu yordayıcıların özgüllüğünü ve ayırt ediciliğini değerlendirebilmek adına sağlıklı kontrol grubuna da regresyon analizi uygulanmıştır. Bu doğrultuda hasta grubunda uygulandığı şekilde sağlıklı kontrol grubundaki analizler için de, yordanan ve yordayıcı değişkenler arasındaki ilişkilerin en az .20 korelasyon gücüne ve en az $p < .05$ anlamlılık düzeyine sahip olması beklenmiştir.

Sağlıklı kontrol grubunda yer alan annelerin DASÖ-21 ile ölçülen depresyon düzeylerinin yordayıcı değişkenler tarafından açıklanmasına ilişkin adımsal çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları Tablo 4.22'de belirtilmiştir. Buna göre ilk adımda denkleme giren duygu düzenleme güçlüğü depresyon puanlarına ilişkin varyansın tek başına %39'unu açıklamıştır ($\beta = .63$, $t = 9.80$, $p < .001$). İkinci adımda kaçınma baş etme stratejisi modele %2'lik bir varyans katkısı sunmuş ($\beta = .19$, $t = 2.57$, $p < .05$), ardından üçüncü adımda psikolojik sağlamlığın da negatif yönde eklenen %2'lik varyans katkısı ile ($\beta = -.13$, $t = -1.99$, $p < .05$) depresyon düzeyinin toplamda %43 oranında bu üç değişken tarafından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yordandığı sonucuna ulaşılmıştır ($F_{(3,144)} = 37.503$, $p < .001$).

Tablo 4.22. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Depresyon Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	-1.60	.96		-1.66		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.42	.02	.63	9.80***	.40	.39
2.Adım	Sabit	-1.75	.95		-1.85		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.21	.03	.54	7.38***	.42	.41
	Baş Etme-Kaçınma	.10	.04	.19	2.57*		
3.Adım	Sabit	2.83	2.49		1.14		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.20	.03	.53	7.33***	.44	.43
	Baş Etme-Kaçınma	.09	.04	.17	2.36*		
	Psikolojik Sağlamlık	-.16	.08	-.13	-1.99*		

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

DASÖ-21 ölçeği ile ölçülen bir diğer belirti olan anksiyeteyi açıklayan modele ilişkin bulgular Tablo 4.23'te belirtilmiştir. Gerçekleştirilen analiz bulgularına göre sağlıklı kontrol grubu annelerinin anksiyete düzeylerini birinci adımda modele giren duygu düzenleme güçlüğü tek başına %49 oranında yordarken (β = .70, t = 11.92, $p < .001$) ikinci adımda kaçınma baş etme stratejisi puanları %1'lik bir varyans katkısı sunarak (β = .13, t = 2.04, $p < .05$) toplamda her iki değişken %50 oranında anksiyete belirtilerini yordamıştır ($F_{(2,145)} = 74.673$, $p < .001$).

Tablo 4.23. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Anksiyete Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	-3.93	.85		-4.62***		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.26	.02	.70	11.92***	.49	.49
2.Adım	Sabit	-6.57	1.55		-4.25***		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.24	.02	.64	9.88***	.51	.50
	Baş Etme-Kaçınma	.17	.08	.13	2.04*		

*$p < .05$; ***$p < .001$

Yine DASÖ-21 ile ölçülen stres düzeylerine ilişkin puanların diğer değişkenler tarafından yordanma gücüne bakıldığında, denkleme sadece duygu düzenleme güçlüğünün girebildiği ve kontrol grubu katılımcılarının stres düzeyine ait varyansın yalnızca duygu düzenleme güçlüğü tarafından ve %43 oranında ($\beta = .66$, $t = 10.65$, $p < .001$) anlamlı olarak açıklandığı görülmüştür ($F_{(1,146)} = 113.426$, $p < .001$). Stres düzeyinin yordanmasına ilişkin gerçekleştirilen analiz bulguları Tablo 4.24'te belirtilmiştir.

Tablo 4.24. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Stres Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	-.19	.88		-.22		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.24	.02	.66	10.65***	.44	.43

***$p < .001$

Son olarak yordanan değişkenlerden biri olan annelerin tükenmişlik düzeyinin yordayıcıları tespit edilmiştir. Bu bağlamda MTÖ ile ölçülen duygusal tükenmişliğe dair ölçek puanlarının yordanmasına ilişkin gerçekleştirilen regresyon analizinde; denkleme birinci adımda dahil olan duygu düzenleme güçlüğünün tek başına modelin %24'ünü (β = .49, t = 6.97, p < .001), ikinci adımda kaçınma başa çıkma stratejisinin %3'ünü (β = .20, t = 2.58, p < .05), üçüncü adımda sosyal destek arama başa çıkma stratejisinin %2'sini (β = .16, t = 2.30, p < .05) ve son adımda modele eklenen depresyon değişkeninin duygusal tükenmişlik üzerindeki varyansın %2'sini açıkladığı görülmüştür (β = .21, t = 2.39, p < .05). Nihai olarak ise söz konusu dört yordayıcının toplamda %31 oranında kontrol grubu annelerinin duygusal tükenmişliklerini istatistiksel olarak anlamlı şekilde açıkladığı görülmüştür ($F_{(4,143)}$ = 17.794, p < .001). Belirtilen regresyon analizi bulguları ise Tablo 4.25'te sunulmuştur.

Tablo 4.25. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Duygusal Tükenmişlik Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	1.48	2.01		.74		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.36	.05	.49	6.97***	.25	.24
2.Adım	Sabit	-6.36	3.63		-1.75		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.29	.06	.41	5.17***	.28	.27
	Baş Etme-Kaçınma	.49	.19	.20	2.58*		
3.Adım	Sabit	-14.76	5.11		-2.89**		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.27	.06	.37	4.72***	.31	.29
	Baş Etme-Kaçınma	.55	.19	.23	2.90**		
	Baş Etme-Sosyal Destek	.33	.14	.16	2.30*		
4.Adım	Sabit	-13.44	5.06		-2.65**		
	Duygu Düzenleme Güçlüğü	.18	.07	.25	2.68**	.33	.31
	Baş Etme-Kaçınma	.48	.20	.20	2.55*		
	Baş Etme-Sosyal Destek	.35	.14	.17	2.46*		
	Depresyon	.40	.17	.21	2.39*		

*$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Tükenmişlik düzeylerini ölçen MTÖ'nün ikinci alt boyutu olan kişisel başarı alt boyutunun yordayıcılarını belirlemek için gerçekleştirilen regresyon analizi sonuçları Tablo 4.26'da gösterilmiştir. Buna göre modele ilk giren psikolojik sağlamlık değişkeni %11 oranında ($\beta = .35$, $t = 4.46$, $p < .001$), ikinci adımda giren problem çözme başa çıkma stratejisi %5 oranında ($\beta = .22$, $t = 2.91$, $p < .01$) ve üçüncü adımda modele eklenen depresyon değişkeni negatif yönde %1 oranında ($\beta = -.15$, $t = -1.98$, $p < .05$) olmak üzere toplamda söz konusu üç değişken kişisel başarıya ait varyansın %17'sini anlamlı şekilde yordamıştır ($F_{(3,144)} = 11.307$, $p < .001$).

Tablo 4.26. Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Kişisel Başarı Düzeyinin Yordanmasına İlişkin Adımsal Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Yordayıcılar	*B*	S.H.	*β*	*t*	R^2	Düzeltilmiş R^2
1.Adım	Sabit	18.48	1.57		11.76^{***}		
	Psikolojik Sağlamlık	.34	.08	.35	4.46^{***}	.12	.11
2.Adım	Sabit	12.72	2.50		5.09^{***}		
	Psikolojik Sağlamlık	.30	.08	.31	3.97^{***}	.17	.16
	Başa Çıkma-Problem Çözme	.24	.08	.22	2.91^{**}		
3.Adım	Sabit	15.11	2.75		5.49^{***}		
	Psikolojik Sağlamlık	.27	.08	.28	3.56^{***}	.19	.17
	Başa Çıkma-Problem Çözme	.21	.08	.19	2.51^{*}		
	Depresyon	-.13	.07	-.15	-1.98^{*}		

$^{*}p < .05$; $^{**}p < .01$; $^{***}p < .001$

4.1.4. Hasta ve Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelerin Ölçek Puanları Açısından Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Mevcut tez çalışmasının temel hipotezleri doğrultusunda kronik böbrek hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerle kronik bir hastalık tanısı bulunmayan ve tipik gelişim gösteren sağlıklı çocukların annelerinin araştırma değişkenlerine ait puanlar açısından farklılaşıp farklılaşmadığını incelemek amaçlanmıştır. Buradan hareketle hasta ve sağlıklı kontrol grubunda yer alan katılımcı annelerin ölçüm araçları ile elde edilen depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik, duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejilerine ilişkin aldıkları puanlar çerçevesinde karşılaştırıldığı Bağımsız Örneklemler T-Testi analiz sonuçları Tablo 4.27'de gösterilmiştir.

Hasta grubu katılımcılarının depresyon (*Ort.* = 7.76, *SS* = 5.40), anksiyete (*Ort.* = 6.22, *SS* = 4.82) ve stres puanlarının (*Ort.* = 9.07, *SS* = 5.17) sağlıklı kontrol grubu katılımcılarının depresyon (*Ort.* = 7.22, *SS* = 5.33), anksiyete (*Ort.* = 5.55, *SS* = 5.13) ve stres puanlarına (*Ort.* = 8.59, *SS* = 5.05) göre istatistiksel açıdan anlamlı olarak farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır ($p > .05$). Bakım veren annelerdeki

tükenmişliğin MTÖ ile iki alt boyutta ölçüldüğü puanlara bakıldığında; hasta grubuna bakım veren annelerdeki duygusal tükenmişlik puanları (*Ort.* = 13.59, *SS* = 9.37) ile kişisel başarı puanlarının (*Ort.* = 25.68, *SS* = 4.41), sağlıklı kontrol grubuna bakım veren annelerdeki duygusal tükenmişlik (*Ort.* = 14.49, *SS* = 9.96) ve kişisel başarı puanlarına (*Ort.* = 25.31, *SS* = 4.52) göre istatistiksel açıdan anlamlı olarak farklılaşmadığı tespit edilmiştir ($p > .05$).

Hasta grubu katılımcılarında DDGÖ-16 ile ölçülen duygu düzenleme güçlüğü puanlarının (*Ort.* = 36.88, *SS* = 14.82) sağlıklı kontrol grubu katılımcılarının puanlarına göre (*Ort.* = 36.40, *SS* =13.86), hasta grubu bakım veren annelerinin psikolojik sağlamlık puanlarının (*Ort.* = 20.03, *SS* = 4.43) sağlıklı kontrol grubu bakım veren annelerinin puanlarına göre (*Ort.* = 19.86, *SS* = 4.56) ve benzer şekilde hasta grubuna bakım veren annelerin belirsizliğe tahammülsüzlük toplam puanlarının (*Ort.* = 3.27, *SS* = 9.08) sağlıklı kontrol grubu annelerinin belirsizliğe tahammülsüzlük puanlarına göre (*Ort.* = 36.43, *SS* = 9.72) istatistiksel açıdan anlamlı bir fark göstermediği bulgulanmıştır ($p > .05$).

Katılımcı annelerin başa çıkma stratejilerinin üç alt boyutta değerlendirildiği BÇSÖ puanlarının hasta ve kontrol grubu açısından farklılaşıp farklılaşmadığına incelendiğinde, hasta grubu bakım veren annelerinde sosyal destek arama puanlarının (*Ort.* = 22.54, *SS* = 4.22) sağlıklı kontrol grubu annelerinin puanlarına (*Ort.* = 24.69, *SS* = 4.95) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha az olduğu gözlenmiştir ($t = -3.583$, $p < .001$). Diğer başa çıkma stratejilerinden olan problem çözmeye dair hasta grubu puanlarının (*Ort.* = 27.19, *SS* = 4.32) sağlıklı kontrol grubu puanlarına göre (*Ort.* = 27.25, *SS* = 4.22) ve yine kaçınma stratejisine dair hasta grubu puanlarının (*Ort.* = 21.24, *SS* = 3.75) sağlıklı kontrol grubu puanlarına göre (*Ort.* = 20.76, *SS* = 4.11) istatistiksel olarak anlamlı farklar göstermediği görülmüştür ($p > .05$).

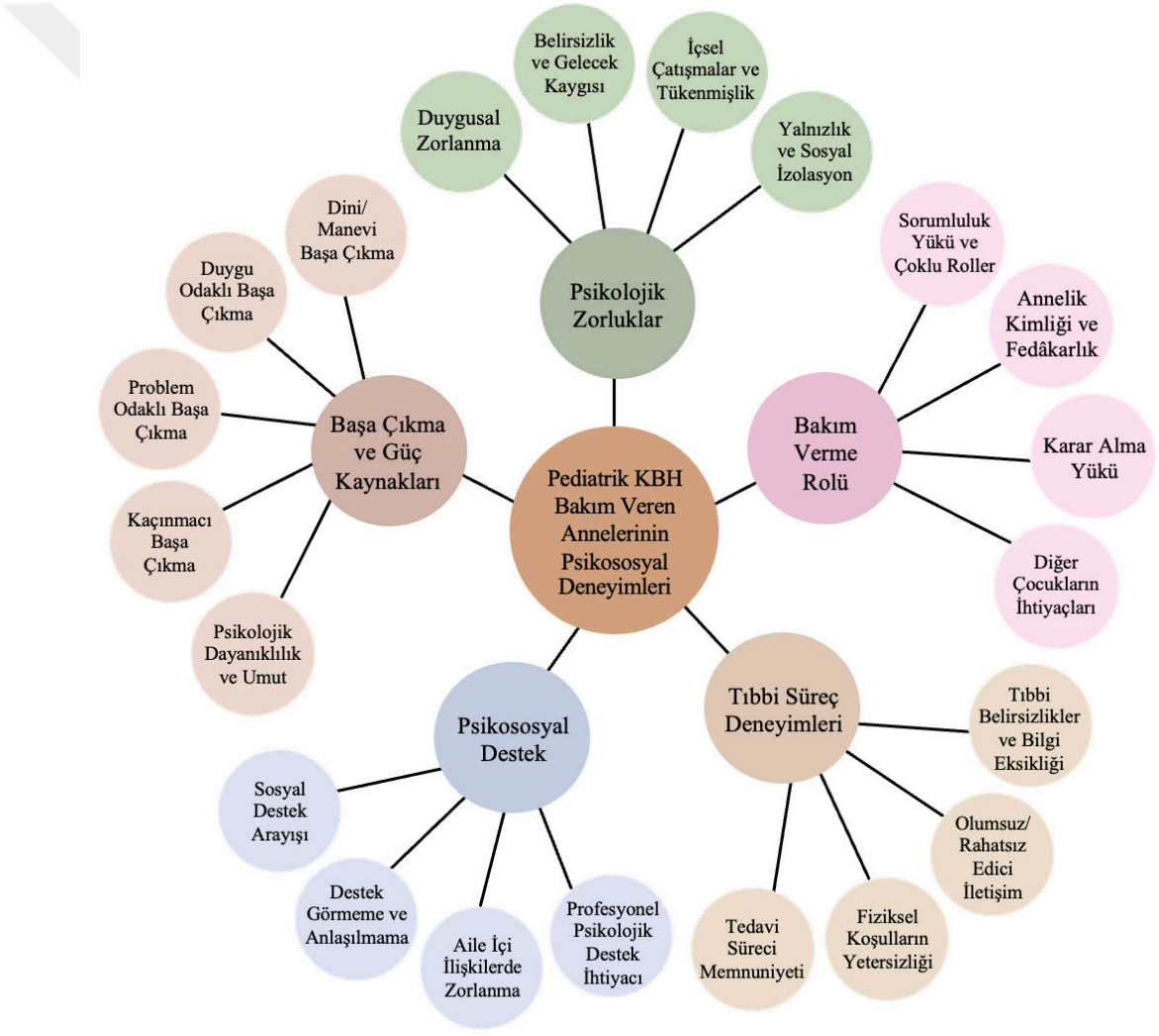
Tablo 4.27. Hasta Grubu ve Kontrol Grubu Bakım Veren Annelerinin Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	Hasta Grubu Bakım Veren Anneleri		**Kontrol Grubu Bakım Veren Anneleri**			
	N=103		**N=148**			
Değişkenler	*Ort.*	*SS*	*Ort.*	*SS*	*t*	*p*
DASÖ-21						
Depresyon	7.76	5.40	7.22	5.33	.787	.432
Anksiyete	6.22	4.82	5.55	5.13	1.052	.294
Stres	9.07	5.17	8.59	5.05	.748	.455
MTÖ						
Duygusal Tükenmişlik	13.59	9.37	14.49	9.96	-.722	.471
Kişisel Başarı	25.68	4.41	25.31	4.52	.642	.522
DDGÖ-16	36.88	14.82	36.40	13.86	.265	.791
KPSÖ	20.03	4.43	19.86	4.56	.284	.777
BTÖ-12	37.27	9.08	36.43	9.72	.691	.490
BÇSÖ						
Sosyal Destek Arama	22.54	4.22	24.69	4.95	-3.583	.001***
Problem Çözme	27.19	4.32	27.25	4.22	-.102	.919
Kaçınma	21.24	3.75	20.76	4.11	.941	.348

$^{***}p < .001$

4.2. İkinci Çalışma: Nitel Araştırma Bulguları

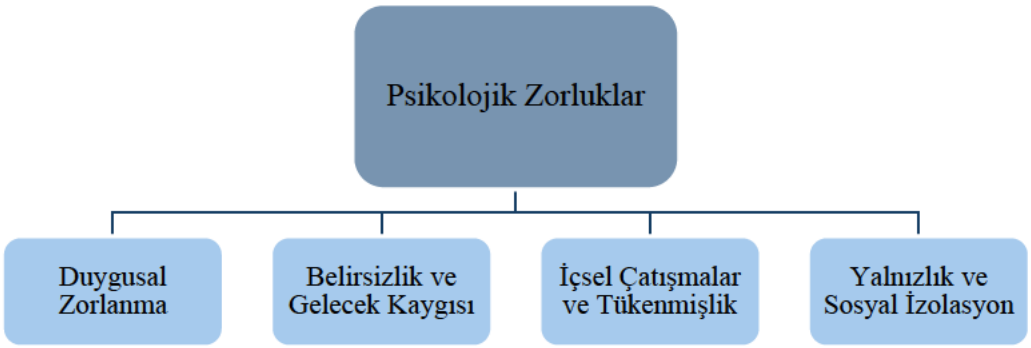
Nitel araştırma yaklaşımı ve analiz yöntemlerinden olan Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) kullanılarak gerçekleştirilen nitel araştırmamız sonucunda, KBH'li çocukların bakım veren annelerine ilişkin 'Psikolojik Zorluklar', 'Bakım Verme Rolü', 'Tıbbi Süreç Deneyimleri', 'Psikososyal Destek' ile 'Başa Çıkma ve Güç Kaynakları' olmak üzere 5 ana tema ve bu temalar altında yer alan toplam 21 alt tema katılımcı görüşmeleri neticesinde oluşturulmuştur. Belirtilen ana temalar ve ana temalara bağlı olan alt temalar Şekil 4.1'de aktarıldığı gibidir.



Şekil 4.1: Pediatrik KBH Bakım Veren Annelerinin Psikososyal Deneyimlerine İlişkin Oluşturulan Ana ve Alt Temalar

4.2.1. Ana Tema 1: Psikolojik Zorluklar

KBH'li çocukların bakım veren anneleri ile gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerin en temel bağlamlarından biri annelerin psikolojik olarak zorlandıkları çeşitli süreçler içerisinden geçtiklerine dairdir. 'Psikolojik Zorluklar' ana temasında belirleyici olan alt temalar; 'duygusal zorlanma', 'belirsizlik ve gelecek kaygısı', 'içsel çatışmalar ve tükenmişlik' ile 'yalnızlık ve sosyal izolasyon' olarak karşımıza çıkmaktadır (Bknz. Şekil 4.2).



Şekil 4.2: Psikolojik Zorluklar Ana Teması ve Alt Temaları

4.2.1.1. Duygusal Zorlanma

Kronik ve zorlayıcı bir hastalık süreci deneyimleyen KBH'li çocukların bakım veren anneleri, bu süreçteki duygusal zorlanmalarını farklı olaylar etrafında betimlemişlerdir. Örneğin; hastalık tanısının ilk öğrenildiği zaman yaşanan şokun yanı sıra, tedavi sürecinin çeşitli aşamalarında veya çocuğun tedaviye yanıt vermemesi gibi durumlarda yoğun kaygı, stres, korku ve çaresizlik gibi birçok duygunun yaşandığı ifade edilmiştir. Pediatrik KBH çerçevesinde üç farklı tedavi grubundan da hastaya bakım veren annenin bulunduğu bu örneklemde, annelerin ortak bir şekilde ve sıklıkla üzerinde durdukları ve kendilerinde ciddi tetiklenme, kaygı, korku veya travmatik stres tepkileri oluşturan durumların, hasta çocuğun enfeksiyon riski ve kaybına ilişkin olduğu görülmüştür. Aşağıda söz konusu alt boyuta örnek teşkil edebilecek bazı katılımcı ifadelerine yer verilmiştir:

‘*Her an böyle ölecekmiş diye beklemek... Sabah akşam ah uyanmadı sesi yok acaba bir şey mi oldu deyip odaya koşmak. Gece uykudan fırlayıp ona bir şey mi oldu acaba demek... Bir senem hep bu şekildeydi açıkçası*.’ (K8).

‘*...yani algınız, algılayamıyorsunuz o esnada yani ben ne yaşıyor, ben ne yaşıyorum diyorsunuz hani duyduklarım ne kadar doğru diyorsunuz. Doktora birkaç kere daha soruyorsunuz aslında öyle söylemek istemedikleri... Toparlıyor doktorlar ama diyorlar hani maalesef bu hastalıktan kaybedebiliriz hastamızı çünkü bu hastalıktan çok az, genelde 20 yaşını görmediği söyleniyor... Ama diyorlar biz elimizden geleni yapıyoruz gittiği yere kadar götüreceğiz diyorlar... Yani başınızdan aşağı kaynar kazanla su mu döktü derler bizim memleketin tabiriyle, öyle derler. Başımdan aşağı kaynar su döküldü yani çocuğun hiçbir şeyi yokken evet bir anda, bir hafta içerisinde bir ay içinde bir boyuttan başka bir boyuta geçtiğimi hissettim. Yani ben kızımın hastalığından önce başka bir boyuttaydım fakat kızımın hastalığından sonra başka bir boyuta, başka bir aleme girdim, ben böyle hissettim.*’ (K5).

‘*...her seferinde bayılıyordum ki şeker hastasıyım, şeker komalarına giriyordum... Ona üzüle üzüle ben kendi böbreğimi aldırdım... Benim için o kadar zorlu bir süreçti ki kendi tedavilerim kaldı. Babası ona çok üzüldü hep içine attı... Kanser hastası oldu onu kaybettik 3 yıl önce.*’ (K6).

‘*...o zaman çok farklıydı yani çünkü her kan alışında öncesinde kreatinin yükseldi mi ne oldu nasıl olacak... Yani kalbimin çarpıntısını kimse bilemez. Her seferinde her tahlile inişimizde o çocuğun ağlaması, hani ufacık bir kan alma bir şey yok deniliyor ama öyle olmuyor artık çok yıpranıyor çocuklar da çok yıpranıyor. Onların korkularını görmek filan çokkk, o da çok yıpratıcı bir süreçti yani.*’ (K7).

'*Hiç beklenmedik bir hal, hani sıradan... Gözü çok uyumuştur şişmiştir öyle bir şey diye düşünmek isterken hani yüzleşmek çok ağır geldi böyle... İnanılmaz bir panik hali, korku hali, çaresizlik hali, ne yapacağını bilememe...*' (K1).

'*Her şeyi Rabbim verir ne olursa olsun işte bir yerde de insan artık düşünmek... Şu an sen soruyorsun ya sanki yeniden yaşıyormuş gibi. (ağlama)*' (K3).

4.2.1.2. Belirsizlik ve Gelecek Kaygısı

KBH'li çocuklarına bakım veren anneler, hastalığa bağlı ani gelişebilen komplikasyonlar, uzun vadeli sağlık sorunları, tedavi sürecinin belirsiz sonuçları, yaşamsal riskler ile rutin tahlil ve kontroller gibi durumlarda belirgin bir belirsizlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu belirsizlik karşısında ise hem duygusal hem de fizyolojik düzeyde çeşitli tepkiler verdiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca geleceği, genellikle kaygı içeren bir bakış açısıyla değerlendirdikleri görülmüştür. İlgili alt boyuta ilişkin katılımcı alıntıları aşağıda sunulmuştur:

'*...daha ne günlerin seni beklediğini bilmeme çok kötü... hep bu süreçte 2 buçuk yıl bir bilinmezlik ne olacak, şimdi iyi olacak mı hep bir bekleyiş hep bir umut heh tamam şimdi oldu ha oldu ha olacak bu sefer belki iyileşir hep bir umut sonra bir hayal kırıklığı yine cevap vermemesi hiçbir zaman kaçağı durmadı son bir yıldır dolayısıyla çok duygu durumundan geçiyoruz, çok diplere düştük.*' (K1).

'*Şu an iki böbreği olmadığı için diyaliz hastası ekstra da aynı hastalıkla (kanser) savaşıyoruz yani olumlu bir şey yok daha doğrusu diyeyim ne, ne kadar devam edeceğini bilmiyoruz işte.'* (K3).

'*Diyelim ki hiçbir şey yoktu akşam yemeğini yedik en son hastaneye yatışımızda... gayet iyiydi akşam yemeğinde fakat gece bir anda nabzı tansiyonu çok yükseldi ki tansiyonunun nakil sürecinde olduğumuz için asla*

yükselmemesi gerekiyor yani doktorumuz 12'ye 8'in üstüne çıkmaması gerekiyor diyor ama tansiyon 16'lara çıktı yani düşünün 18-19 yaşındaki bir çocuk 16-17'yi buldu tansiyonu çok yükseldi 15-16 ve bu çok yüksek bir şey onu düşürene kadar... Yani onunla ilgili çok sıkıntılarımız oluyor hastalığıyla ilgili.' (K5).

'*Ordan sonuçlarla alakalı ne çıkacak ne diyecekler yeni bir şey mi, o korku işte beni yoruyor... hastaneye giderken tahlil vermeyi hep böyle korkuyla bir gün öncesi sabaha kadar kesinlikle uyuyamam o uykusuzlukla giderim ve bacağımda inan 5 adımda bir nefesim kesiliyor dinleniyorum yani Allah'ım diyorum ne olur hastaneye kadar diyorum yürüyim bugünü de bir atlatayım mesela sonuç göstermeye gidiyoruz yine aynı korkuyla.*' (K6).

'*Geleceği düşününce çok karanlık geliyor oralar... Yani çok zorlayıcı o şartlar, nasıl üstesinden geleceğim o sırada okula başlayacak mı tam başlayamayacak gibi oğlum. İşte kızım, bir de kızım olacak onun bakımı olması gerekiyor yani gelecek çok karanlık geliyor. O yüzden çok düşünmek bile istemiyorum, düşündüğümde çok boğuluyorum yani.'* (K1).

'*Bi anda böyle kesip atıp elimizden, bi anda hani. Yarın ne olacağı belli olmayan bir hayat. Hani bi anda bir şey oluveriyor kendini bi bakıyorsun bir şeyler için... Hani şurda şunu yapıcam, burda bunu yapıcam derken... Mesela kardeşimin nişanında hastanede yatıyordum, sözünde de istemesinde de hastanede yatıyordum. Ve düğününde de hastanede yatıyordum*.' (K4).

4.2.1.3. İçsel Çatışmalar ve Tükenmişlik

KBH'li çocuğa bakım verme sürecinde annelerin, kronik stres altında zaman zaman kendilerini suçladıkları; çocuklarına ilişkin kararlar verirken ikilemler ve içsel çatışmalar yaşadıkları; karşılaştıkları zorluklar karşısında ise yalnızlık ve çaresizlik duygularıyla baş başa kalarak duygusal tükenmişliğe yakın deneyimler yaşadıkları görülmektedir:

‘*...Yeri geldi böyle Allah'ım öleyim kurtulayım falan dediğim de oldu tabii ki, çok zor günlerden geçtim*.’ (K8).

‘*Hamilelik sürecinde aslında pişmanlığım şöyle var, başka bi doktorlara da gidebilirdim yani bana söylemişlerdi başka bir doktora da git. Hayır kalbimi soğutmuştum, şey yapmak istemiyorum üzmek istemiyorum, o yüzden hani doğduktan sonra öğrenmek istiyorum falan dedim ama kendimi suçlamak da istemiyorum.*’ (K7).

‘*Yani yeri geliyor çocuğun yanında duruyorsun yeri geliyor hani bırakıyorsun onlara (hemşirelere), çünkü artık dayanamıyorsun onun ağlamalarına şeylerine yani çok zordu yaa hani o duyguyu ifade etmek nasıl bilmiyorum. Hani çok çaresizsin, yapacak hiçbir şeyin yok elinden bir şey gelmiyor. Bilmiyorum kendinden vazgeçiyorsun, bilmiyorum değişik duygular yani çok zordu.*’ (K7).

‘*Ya şöyle bir şey... Her insanın önem verdiği ve önemsendiği birinci derecede insanlar vardır anlatabiliyor muyum? O insanlar açar hakikaten nasıl ki ben dinliyorum diyorum, dua ediyorum çaba sarf ediyorum ya, benim için de o çabayı sarf eden 1-2 kişi elbette vardır. Ama onlara da yazık diyorum, niye çöpümü onlara boşaltayım, anlatabiliyor muyum? İnsanın sıkıntılarının bir süre sonra çözümlenmeyince çöpe döndüğüne inanıyorum*.’ (K5).

‘*Mesela bazen kateterleri çekmiyor kateteri çekmediği zaman senin için... Yaa bazen inanın ee şu an öyle değilim ama öyle bir ruh halinde olduğum zamanlarda ya kitleniyorum yani, oturup kalıyorum mesela. Ağlamaktan başka o an orada işte... kimse de yok etrafında anlatacak kimse de yok, kime? Gece yapıyorum ben genelde diyalizi. Kateter bi çekmedi mi benim için bitiyor her şey başa sarıyor tekrar, o ameliyat süreci. Tekrar kateter takılacak tekrar şu olacak tekrar bu... Kafamdaki döngüler gitmiyor, tekrar dönüyor en başa dönüyor hani*.’ (K4).

4.2.1.4. Yalnızlık ve Sosyal İzolasyon

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin temelde bir yalnızlık hissi taşıdıkları ve bu yalnızlık hissinin ortaklaşan ifadelerinde, diğerleri tarafından anlaşılmamaya veya 'aynı şeyleri yaşamayanın anlayamayacağına' ilişkin vurgular yer almıştır. Bu durumun aynı zamanda bakım veren annelerin sosyal alandan ve sosyal iletişimden izole olmalarına yol açabildiği görülmüştür. Öte yandan hastalığın ve tedavi sürecinin getirdiği hareket sınırlılığı, bakım verme yükü ve yüksek enfeksiyon riski gibi durumlar nedeniyle bakım veren annelerin sosyal izolasyon yaşadıkları veya izole olup yalnız kalmaya ihtiyaç duydukları da görülmüştür:

'*Geri durduğum çok yerler de oldu, mesela dışarı çıkıyorlardı hadi sen de gel. Yani çocuğu götürmekk... Çocuksuz çıkamıyorum. Hani eşim evde oluyordu, olduğu zaman bakmak istemiyor veya sınırlı sürede hemen git gel gibi oluyor. O öyle olunca da tabii ben ister istemez sosyal hayatımı istediğim gibi yaşayamadım*.' (K7).

'*Yani telefonu açıp böyle annemle bile konuşmak istemiyorum, o kadar başım ağrıyor. Yani bu şey değil hani sevmiyorum etmiyorum değil, arkadaşlarım olsun ailem olsun ben çok severim ama yalnızlığı daha çok seviyorum açıkçası. Yalnız olmayı böyle tek başıma kalmayı... Sessizlik çok böyle aradığım bir şey ama tabii ki bulamıyoruz yani her zaman bunu bu şekilde. Sosyal hayat... Yani var da yok.*' (K8).

'*Bazen anlaşılmadığını hissediyorsun, bazen yalnız kaldığını hissediyorsun. Bu sefer olaylar sarmal gibi sarıyor, içinden çıkamayacak halde oluyorsun.*' (K4).

'*...Evin içinden ayrılamadığım için ben şimdi evi değiştiriyorum... dışarı çıkamıyorum. Evimi değiştiriyorum, bari diyorum oturduğum koltuk farklı olsun farklı yerde olsun*.' (K4).

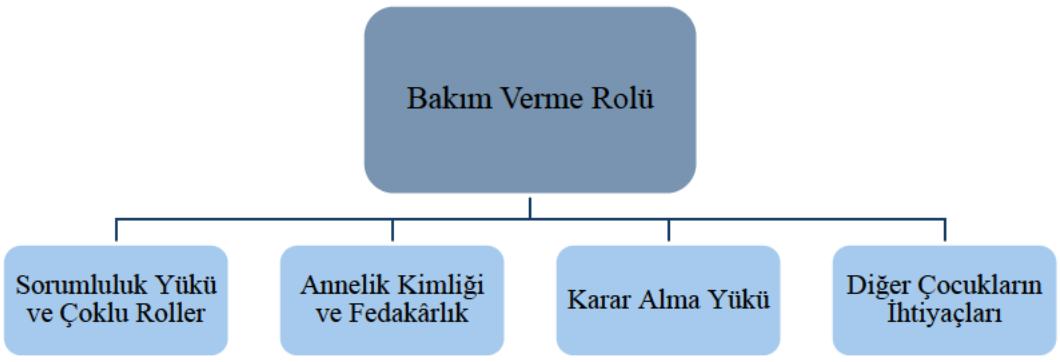
'Belirli ilmi sohbetleri dinleyen insanım, dini veya ilimle ya da işte sohbete... Şu an sohbet de dinleyemiyorum, kimseyle fazla konuşamıyorum.' (K5).

'Biz boyut değiştirdik, insanlar da çok dinlemeye meraklı değiller zaten anlatabildim mi? Ben de açıkçası anlatmaya da eskisi gibi meraklı değilim. Dolayısıyla kendi içimde yürüyüp gidiyorum yani.' (K5).

'Yani sosyal hayatımdan, eee bir toplulukta, mesela babam rahmetli olmuştu...okuması olacaktı gidemedim mesela, enfeksiyon kapacak diye. Yani o tarz şeylerimiz de oluyor, bir topluluğa girmek istemiyorum bir şey olursa diye.' (K7).

4.2.2. Ana Tema 2: Bakım Verme Rolü

KBH'li çocuklarına bakım veren 8 annenin deneyimleri incelendiğinde, görüşmelerin ortak ve tekrarlayan içeriklerinden hareketle bir diğer ana tema 'Bakım Verme Rolü' şeklinde belirlenmiştir. Bu ana temanın alt boyutları ise, 'sorumluluk yükü ve çoklu roller', 'annelik kimliği ve fedakârlık', 'karar alma yükü' ve 'diğer çocukların ihtiyaçları' olarak ortaya çıkmıştır (Bknz. Şekil 4.3).



Şekil 4.3: Bakım Verme Rolü Ana Teması ve Alt Temaları

4.2.2.1. Sorumluluk Yükü ve Çoklu Roller

Yarı yapılandırılmış görüşmelerin aşağıda verilen alıntıları, KBH'li çocuk sahibi annelerin ciddi bir bakım verme yükü taşıdıklarına ve hem temel günlük bakım hem tıbbi bakımı kapsayan şekilde bakım vermede birincil sorumlu kişi olduklarına işaret etmektedir. Buna ek olarak ailenin diğer üyeleri ve eve dair diğer sorumluluklarla beraber annelerin birden fazla rolün gerekliliklerini önemli düzeyde yürütmeye çalıştıkları ve söz konusu sorumlulukların ağırlığını hissettikleri görülmektedir:

'*Şu an tedavi dediğim gibi 6 saatte bir periton diyaliz veriyorum yani evde veriyorum göbeğinden içeriye yerleştirilen bir cihazla göbeğinden hortumla diyalizi yapıyoruz periton diyaliz... Eee çok çabuk enfeksiyon kapabiliyor dolayısıyla... Her gün temizlik yapmak zorundayım, yani normal ailenin iki günde bir süpürülen evi ben her gün süpürüyorum. Çamaşır suyundan sulandırarak tabii ya da dezenfekte, kapı kollarını tuvalet -çok özür dilerim- lavabo tuvalet ihtiyacını da. Ben herkesin arkasını kollamak zorunda kalıyorum. Benim için yorucu bir süreç...*' (K5).

'*Yani sakin bir çocuğa annelik yapmak... Sağlıklı bir çocuğa annelik yapmakla öyle bir çocuğa annelik yapmak arasında dağlar kadar fark var esasında. Çünkü yaşadığınız o kriz anlarında birçok şeyi düşünmek zorundasın, hastalığın medikal boyutundan dolayı mı hastalığın ruhsal boyutuyla mı ilgili krizler yaşıyorsunuz yoksa sadece yaşı gereği ve çocuk olduğu için mi bu krizi yaşıyorsun? Yani atlamaman gereken şeyler var. Medikal bir şeyse hemen o an acil doktora götürmen lazım ve bunu atlamaman lazım dolayısıyla senin omzuna binen yük... Normal sıradan sağlıklı bir çocukta ne, nedir? Hani psikolojik, canı sıkılmıştır... Atlamaman gereken medikal bir şey olursa o çok daha yük getiriyor. Eee dolayısıyla hemen tansiyonunu ölçmemiz gerekiyor, bir şeyler yapmamız gerekiyor. Dolayısıyla ilişkimizin aslında hep temelinde bir sağlıkla ilgili bir şey oluyor... Normal bir çocuğa hiç sağlığı üzerinden gitmezsin, biz ama çoğu ilişkimizde herhangi bir ilişkimizde aksilikte acaba*

hastalığıyla mı ilgili, bir şey var mı? Benim hep zihnimde hani, atlamayayım.' (K1).

'*Okula gitmeleri, okul harçlıkları, dersleri bütün benim üzerime ya. Onlar napıyorlar bir işe gidip geliyorlar... Benim de okula gittiler mi gitmediler mi hasta oldukları zaman hepsine ben koşuyorum. Her bir işlerine ben koşuyorum işte sonum nolacak...*' (K2).

'*Şimdi hastaneye geliyoruz mesela ee her şeyini yapmak zorundayım yemeklerini... Hastane yemeklerini yemiyor ee dışarıdan da nereye kadar yani hani olacak gibi değil. Zaten hep işte fedakârlık... Ve planlı olmak zorundasın hep tetikte olmak zorundasın, bu beni çok şey yaptı, çok yıprattı*.' (K7).

'*Diyaliz de o şekilde hani bakımı zoor. Mesela hani bayram olsun senin bayramın olmuyor... Çünkü diyaliz haftada üç kere olduğu için ve bunu ben evde yaptığım için yani her şey benim üstümde. Hani bi gece yapamasam mecbur, hasta olsam mesela, mecbur ertesi gün yapmak zorundayım kilo alıyor, şişiyor*.' (K4).

4.2.2.2. Annelik Kimliği ve Fedakârlık

KBH'si olan çocuklara bakım veren annelerin, hem öznel deneyimleri doğrultusunda inşa ettikleri bireysel annelik anlayışları hem de toplumsal ve kültürel bağlamda anneliğe yönelik atıflar ve beklentiler doğrultusunda, annelik rolü ve kimliğine ilişkin benzeşen ifadeler dile getirdikleri görülmüştür. Ayrıca, anneliğin ve bakım veren anne olmanın getirdiği vasıf, gereklilik veya sonuçlar bir arada bir fedakârlık temasını ortaya çıkarmıştır. Söz konusu alt temanın kaynağını oluşturan bakım veren annelerin diyalog kesitlerine aşağıda yer verilmiştir:

'*Hani anneler diyorlar ya anne görevi, hani annesin bunu yapmak zorundasın, annesin şunu yapmak zorundasın öyle bir şey yok. İnsanın içinden gelmeyince*

ne olursa olsun olmayacak bir şey, gerçekten ne olursa olsun. Ama her anne de evladı için bence ölür gerçekten hiçbir anneyi dışlayamayız yani o konuda.' (K3).

'*Mesela randevuya geçtiğimiz an (annenin kendi hastane randevusu), o anda çocuğumda bir aksilik oluyor, ben randevuya gidemiyorum. Tedavilerim yarım kalıyor, bu sefer sinirleniyorum yani. Mesela diyorum ki bana hiç diyorum, fırsat gelmiyor diyorum.*' (K6).

'*...bir dönem olmuştu mesela hani fark edemediğimiz değil de fark edip götürdüğümüzde kan- keşke daha erken götürebilir miydik diyip. Hani annelik babalık hep vicdan azabı derler ya hep bi keşken oluyor. Hani acaba dahasını yapabilir miydik?*' (K1).

'*Ben mecbur koşacam çocuğuma benim sonuçta o benim canımdan bir parça ben onu ölüme terk edersem demek ki ben anneliğe layık bir insan değilimdir. Boşu boşuna ben bu çocuğu doğurmuşum. Yani koşacam, mecbur koşacam ben.*' (K2).

'*Ben mesela bu süreçte, şu an mesela 2 yıldır çalışamıyorum... Şimdi yine başlamak istiyodum evraklarımı tamamlamıştım, tamamlıyordum yani tekrar başlayacaktım. Yine hastane yatışımız oldu... Anneler biraz daha farklı oluyor yani bu süreçte*.' (K7).

'*Kendi çocuğum bana Allah'ın bir emaneti ve o hasta olurken onun suçu değildi benim de suçum değildi. Ama hiç kimse benden ona daha şefkatli... Bir Allah bir ben daha şefkatli davranabilirim diye düşünüyorum, bu şekilde yaklaşıyorum.*' (K5).

4.2.2.3. Karar Alma Yükü

Kronik bir seyre sahip olması yanında hayati bir riski de daima içinde barındıran bir hastalık olarak KBH özelinde, çocuklarına bakım veren annelerin özellikle çocuklarının hayatta kalmalarına ve hastalık sürecinde yaşayabilecekleri olası sağlık sorunlarına ilişkin bazı kritik kararlardan geçtikleri ve bu kararların yük ve sorumluluğunu taşıdıkları görülmüştür:

'*...(tedaviye) cevap vermeyince yurtdışından ilaç temini gibi bi sürece girmek zorunda kaldık ve inanılmaz fahiş fiyatlar istendi. Ve fiyat euronun, doların artmasıyla gittikçe tırmandı, bizim karşılayamayacağımız boyutlara geldi belki evimizi arabamızı satmamız gerekecekti bu bizi inanılmaz strese soktu.*' (K1).

'*Normalde kemoterapi olumlu gelmediği için şeyi 3 seansta biz reddettik işte sonra. Şu an büyüme var, biraz büyümüş.*' (K3).

'Tedavisi olur birkaç gün tedavi görürüz, birkaç aya düzelir diye tahmin etmiştim. Ee bazı doktorlar sonlandırmaya kalktılar ben kabul etmedim. Hani Allah dedim alıyorsa alsın sonuçta, çünkü benim teröristten farkım olmayacaktı. Onlar yaşayanları, daha yaşamayanı, yani anne karnındaki bir bebeği öldürecektim bu vicdandan kabul etmedim.' (K6).

'*İlk gittiğimiz yer başlamak istemedi. Biraz tehir etti, bi izleyelim dedi. Biz hani tedavisiz mi bırakıyoruz çocuğu ihmal etmiş olmayalım diye koşarak başka bir üniversiteye gittik.*' (K1).

'*...duyduğum şeyler beni çok etkiledi. Hamileydim zaten karnımdayken öğrenmiştim. Alınması gerektiği falan söylendi, yaşamaz bu çocuk dediler. Hatta bu tip çocukların doğumunu kabul etmiyoruz hani alınmayı öneriyoruz demişlerdi... Bunu kesinlikle kabul etmedim bu beni daha çok üzdü yıprattı tabii ki.*' (K8).

4.2.2.4. Diğer Çocukların İhtiyaçları

KBH'li çocuklarının tedavi süreci kapsamında sık hastane yatışları ve ek bakım gereksinimleriyle ilgilenmek zorunda kalan bakım veren annelerin, diğer sağlıklı çocuklarına yeterince zaman ve ilgi ayıramadıkları için yetersizlik ve üzüntü duyguları yaşadıkları; bu durumun, çeşitli açılardan anneler üzerinde zorlayıcı etkiler oluşturduğu görülmüştür:

'*Evlat farkı asla olmaz, bazıları mesela küçüğüne mesela, onunla ilgilendiğimde hissediyorum, orada kıskanıyor falan. Elimden geldiğince ona da sevgimi yani yarısını paylaşmaya çalışıyordum da yetmiyor yani gerçekten yetmiyor kızım hasta olduğu için ilgiyi daha çok...*' (K3).

'*Ya benim için hastanede tek bir zorluk oluyor, kızım oluyor. Tek mesela oluyor, ona çok üzülüyorum. Yani bize ihtiyacı oluyor. Kızım çok olgun yeri geliyor bana annelik yapıyor*.' (K6).

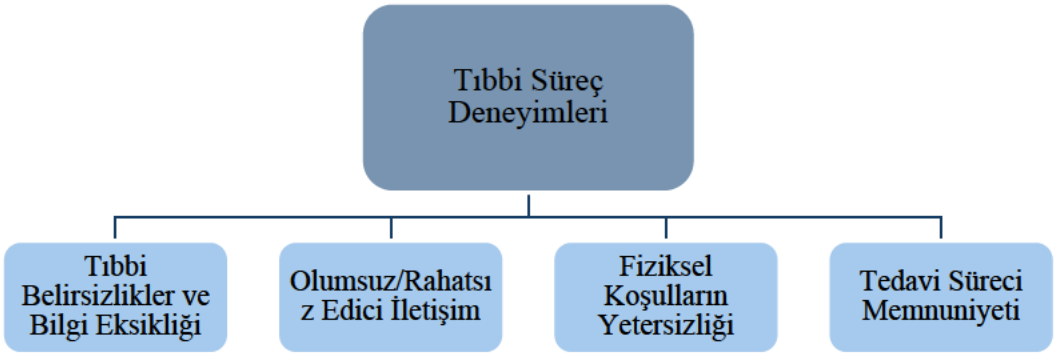
'*En küçük oğlum... beni çok emmedi yani 9 aylıkken memeyi bıraktım, çünkü büyük oğlum hasta oldu. İlk yattığında 6 ay yattı... Küçük çocuğum bir buçuk yaşında olmuş yürüyordu, 6-7 ay ben onu görmedim. Bayağı, bi gittiğimde oğlum yürüyordu.'* (K2).

'*Gerçi onun hastalığından beri diğer çocukları da kısıtmışız. Diyorum ya her açıdan insanı çekiyor mesela, her açıdan, o da sıkıntı... Diğer çocuklar da sıkıntı çekiyor onları da kısıtlıyoruz, niye çünkü o üzülmesin diye... Diğerlerini bıraksak o üzülür, diğerlerini eve çekiyoruz. E tabi anlatıyoruz kardeşiniz şöyle hasta siz gidince üzülüyor onlar da yani bize destekçi... Tabi bir yerde de kanatları kırılıyor yani çocuktur sonuçta ne yaparsan yap heyecanları bitmez.*' (K3).

'Bi de hani sürecin şeyinde bir de bebeğim vardı kucağımda bir dönem bebeğimle gitmem gerekti bebeksiz olduğunda... Onun orada özlem çektiğini fark ediyorum.' (K1).

4.2.3. Ana Tema 3: Tıbbi Süreç Deneyimleri

Hastalık sürecindeki tıbbi süreçlere ilişkin KBH'li çocuk sahibi annelerin deneyimleri genel anlamda ve ortak temalar çerçevesinde değerlendirildiğinde, çatı bir başlık olarak 'Tıbbi Süreç Deneyimleri' ana teması oluşturulmuştur. Bu ana temanın altında tıbbi sürecin temelde olumlu ve olumsuz yönler olarak iki şekilde bakım verenlerce deneyimlendiği ve aktarıldığı görülmüştür. Söz konusu ana tema bu bağlamda farklı katılımcılar tarafından farklı boyutlarıyla ifade ettikleri dört alt boyuttan oluşmuştur. Bu alt boyutlar; 'tıbbi belirsizlikler ve bilgi eksikliği', 'olumsuz/rahatsız edici iletişim', 'fiziksel koşulların yetersizliği' ve 'tedavi süreci memnuniyeti' olarak belirlenmiştir (Bknz. Şekil 4.4). Tıbbi prosedürler ve hastane deneyimleri bağlamında, örneklemimizde yer alan KBH'li çocuklara bakım veren annelerin olumsuz deneyimlerinin büyük ölçüde tanı ve tedavi sürecinin geçmiş dönemlerine ilişkin olduğu dikkat çekmiştir. Buna karşılık, sürecin mevcut aşamasında annelerin tıbbi işleyişe yönelik genel bir memnuniyet dile getirdikleri gözlemlenmiştir.



Şekil 4.4: Tıbbi Süreç Deneyimleri Ana Teması ve Alt Temaları

4.2.3.1. Tıbbi Belirsizlikler ve Bilgi Eksikliği

Genel olarak bakıldığında bakım veren annelerin tıbbi belirsizlikler yaşadığı sürecin, ilk tanı aşaması ve tedavi süreci olduğu görülmüştür. Bu noktada müdahale için başvurulan sağlık biriminin bilgi ve yönlendirme anlamında yeterli donanıma sahip olmadığı, çelişkili bazı bilgilere maruz kalma veya tedavi sürecinde ve uygulamada ihtiyaç duyulan bilgiye bakım verenin ulaşamaması gibi benzer deneyimleri gösteren ifadeler kullanılmıştır:

'*İlk tanısı anne karnında... Hiç böbrekleri yok dediler, iki böbreği de yok dediler ama bu çocuk amniosentez sıvısını böyle döngü halinde idrar yapıyordu karnımda. Yani hiç böbreği olmayan bi bebek illaki yani, nasıl şey yapabilecek yani idrar yapabilecek hiç böbreği yoksa yapamaz. Demek ki vaar, ama biz göremiyoruz dediler. Daha sonradan hani çok karışıktı. Sonra bir tanesi var dedi, bir tanesi yok dedi. Ben başka bir şehre kadar gittim bunun için.*' (K8).

'*İlk doğduğu zaman öğrendim, ama tabii bu kadar ileri seviyede olduğunu bilmiyordum tabii çok zor günlerdi çok çıkmaza girdik... Oraların tecrübesi de biraz azdı bizi çok çok iyi bir şekilde yönlendirmediler de. Anne karnında da söylemişlerdi böbreklerinde bir genişleme var ama doğduktan sonra geçer demişlerdi.*' (K7).

'*Çocuğum çok acılar çekti, çok acılar çekti. Yani biyopsinin sonucunda ilk kateter takımında bütün vücudunda kateter deneyi yapmışlardı adeta. Bir kateterin ne olduğunu dahi bilmiyordum... Dolayısıyla kateterin nerelerde açılabileceğini ve bunun nasıl sonuçları olabileceği hakkında hiçbir fikrim yoktu, bana böyle bir açıklama da yapılmadı.*' (K5).

'*Bizim içtiğimiz ilacın birkaç formu varmış aslında 6 tane ile değil de, belki 2 taneyle, 2 tanelik bir formu da varmış yani onu hiçbir şekilde, çok tercih etmiyorlar ama oysa kullanılabilirlik açısından bi 2.5 yaşındaki bir çocuğa 6*

tane ya da 8 tane hap yutturmakla onun çok farkı var bence ve bunu düşünmemeleri beni çok şaşırttı... Biz en sonunda, biz kendimiz belki 6 ay sonra jeton düşüp, kullanamıyor çocuk artık yutamaz olduğunda, hani bu formuna geçelim deyince hani bizi şey yapmadılar. Siz bilirsiniz... Çünkü çocuk oryante değildi... Yani yapamıyordu hani yapamaz olmuştu artık bunalmıştı her gün 6 ilacı 7 ilacı içmek onun için de yıpratıcı bir süreçti.' (K1).

4.2.3.2. Olumsuz/Rahatsız Edici İletişim

Nitel görüşmelerde KBH'li çocuklara bakım veren annelerin önemli bir kısmı tanı ve tedavi sürecinde bazı hekimlerin empatik olmayan yaklaşımlarından, kendilerinin duygusal olarak hazır olup olmadıkları gözetilmeden yapılan açıklamalardan ve rahatsız edici tavır ya da üsluplardan olumsuz etkilendiklerini belirtmişlerdir. Bu tür tutumların kendilerini derinlemesine etkilediğini ifade etmişlerdir:

'*...Doğurduk, işte yaşamaz dediler hastane önünde çok beklettiler, ölüsünü teslim edeceğiz... Allah'a şükür şu anda 13 yaşına giriyor. Yani doktorlar bazen çok acımasız olabiliyor...*' (K6).

'*Öğrendik, tabii bir anda şok olduk. Yani dediler ki artık bu çocuk nakil de olamaz çünkü mesanesi de çok bozuk. Mesela oranın tecrübesi yetmediği için böyle bir şey oldu yani. Mesane de bozuk ya, nakil yapsanız da bu çocuk şey olmaz. Hani bu, sanki bu çocuğu alın çöpe atın hani, hiçbir işe yaramaz ne yaparsanız yapın çözümsüz gibi konuşmuşlardı. Tabii o zaman inanılmaz bir dibe çöktük*.' (K7).

'*...Dirençli çıktı, oradaki doktor en fazla aralık ocağı çıkartabilir gibi konuştu öyle bi yani süre verdi bize. Bir anne baba olarak, 'hocam ne diyorsunuz?'. Sonra buraya geldik... Burada hocalarımız bu şekilde yaklaşmadılar böyle şey olur mu dediler, ne demek aralık ocak falan dediler ve bizi direkt olarak tedaviye aldılar*.' (K5).

'*Çok böyle ağlayan hemen kırılan biri değilim ama o zaman doktorların şeyi beni çok üzmüştü. Yani doktorların şeyi yaa, hani konuşma tarzı mesela. Çocuktu o zaman kan almaya götürmüştük bizi aldılar orada. Mesela telefonda... Bunlara çok dikkat edilmiyor. Aslında annelerin o anki psikolojisine dikkat edilmesi gerekiyor ama bana doktor direkt yanımda böyle yanımda telefonu aldı, elindeki doktorla konuşuyor. Hala unutamıyorum yani ses tonu bile hala kulağımda: 'Aaabi vaaar yaa bi vaka var elimizde böyle şunları var böyle bunları vaaar... Hem kan alıyor çocuktan hem çocuk öyle bi canı acıyor ona baksam üzülsem, çocuğa kronik böbrek tanısı demişler... Onu hala 13 sene geçti ooo, o konuşma tarzını unutamıyorum. Çünkü yani hastalık bir yerden senin kabullenebileceğin bir şey ama insanların ona karşı tutumları... Unutamıyorsun mesela ben çocuğumun böbrek yetmezliği şeyinden çok o doktorun konuşma şeklinden etkilendim.*' (K4).

4.2.3.3. Fiziksel Koşulların Yetersizliği

Bakım veren annelerin sağlık sistemi içerisinde zorlandıklarını ifade ettikleri bir diğer konu, yaşamlarının bir parçası haline gelen hastane ortamına ve gerekli tıbbi kaynaklara erişimde yaşadıkları güçlüklerdir. Bu bağlamda, hastane bünyesindeki fiziksel koşulların yetersizliği ile ihtiyaç duyulan yer ve zamanlarda uygun tıbbi altyapının veya uzman hekimin bulunmaması, katılımcılar tarafından sıklıkla dile getirilen ortak sorunlar arasında yer almıştır:

'*Çoğunlukla tahlilleri kanları biz götürüyorduk tahlile yani aşırı zor oluyordu götürecek kimse yok gece tek başımızayız yani çocuk var ve şöyle laboratuvar çok uzakta çocuğu tek başına odada bırakıp gidip gelmek zorundayız.*' (K8).

'*Orada gezmek, dolaşmak vesaire ailemin yanında olmak bana huzur veriyordu. Ama şimdi son zamanlarda hemodiyaliz olduğu için çok uğraştım orada diyaliz yok, olmadığı için gidemiyorum.*' (K4).

'*Şartlar iyi olsaydı çok daha iyi olurdu yani fiziki koşullar. Bir de elektronik mesela, bir şey reçete yazılıyor gidiyorsun onaylanmamış bir şey olmuş yani... İletişimsel, elektronik yazışma ile ilgili sıkıntılar oluyordu yani gidiyoruz şeyden geri geliyoruz eczaneden, geri götürüyoruz. Yol, hastanenin fiziki şartlarıyla ilgili. Yine mesela kanı alıyorsun eee kanı senin elinle götürmen gerekiyor, 200-300 metre öteye. Yağmuru var, karı var. Neyse ki ben her seferinde eşimleydim eşim götürüyordu ama anneler bebekleriyle gidiyor o mesafeye, yine korkunç bir şey yani şartlar korkunç*.' (K1).

'*Şu an diyaliz için burada kalıyoruz da, memlekette de doktor olmadığı için. Burda da resmen rehin kaldık yani. Çok zor günler... Mesela diğer çocuklarımızın düzeni bozuldu, bizim de düzenimiz bozuldu. Yani sırf bir doktor için gerçekten yani ev taşı ev düz. Çocukların mesela çok zorluydu gerçekten yani bir hastalıkla uğraşıyorsun binbir derdin var yani bir tek o değil. Yani işte gerçekten yani o konuda memlekette mesela onun hastanesi de büyüktür, araştırması da var bölge hastanesi de var ama doktor yok. Gerçekten yani bir tek biz değil çok insanlar mağdur kalıyorlar buna da bir çare bulunsa. Biz yedi aydır o doktoru bekliyoruz yani gelsin de...*' (K3).

4.2.3.4. Tedavi Süreci Memnuniyeti

'Tıbbi Süreç Deneyimleri' ana teması altında yer alan bu alt tema, KBH'li çocuklara bakım veren tüm annelerin mevcut tıbbi ekip, izlem süreci ve sunulan tıbbi destekten duydukları memnuniyet ile sağlık ekibine duydukları güvene dayalı ifadeleri doğrultusunda ortaya çıkmıştır. Katılımcıların bu yöndeki olumlu deneyimlerine ilişkin ifadeleri aşağıdaki alıntılarda sunulmuştur:

'*Hastanedeki ilgi alaka gerçekten güzel iyileşeceğini biliyorsun garantidesin mesela hastalansa... Hastanedesin yani o yüzden rahat oluyorum.*' (K6).

'*Nefroloji uzmanımız bir anne ve doktor şefkatiyle yaklaşarak tedavi sürecine devam etti... Hemen ulaşabiliyorum. Doktorumuzdan, Allah kendilerinden gani*

razı olsun, doktorumuza veyahut hemşerilerimize hemen ulaşabiliyorum.' (K5).

'*Her gün, güne her başladığımda 6 tane ilacı nasıl yuttururum çaresizliğiyle korkusuyla uyanıyordum. İlk işte doktoruna sordum yutamadı falan işte akşam bir daha deneyin dedi o daha sakindi mesela profesördü. Mesela o kişi demek ki hani yutuluyor ki hani yutulduğuna şahit olduğu için yutacağına, onun sakin tavrı iyi gelmişti bana, velhasıl sonra yuttuk*.' (K1).

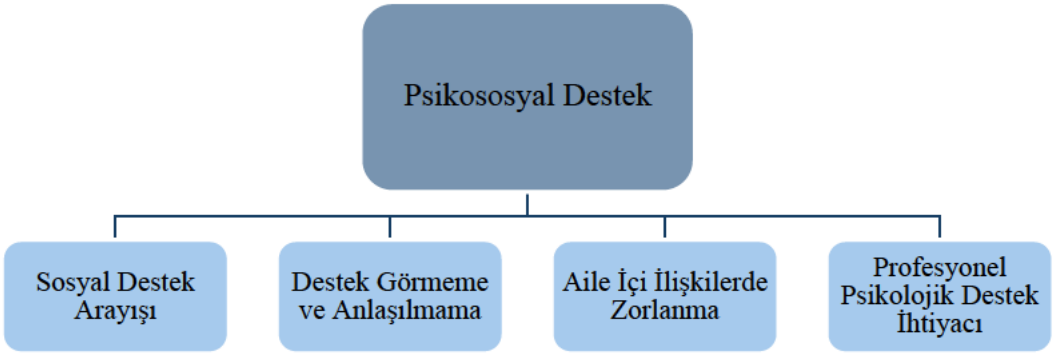
'*Hastane personelleri gerçekten çok destek oldular hem maddi hem manevi olarak, uı hemşire hanımlar doktorlar sağ olsunlar çok yanımdaydılar. Yani en başından beri her zaman her şekilde destek oldular... En küçük bebek bu, olur olmaz biz de bilmiyoruz deneyeceğiz dendi*.' (K8).

'*Tedavinin bi etkisi de yoktu bi tepkisi yoktu, hücreleri öldürmediği için kızı azaptan kurtarmak için gerçekten tedaviyi reddettik biz. Hoca da bizi o konuda şey yapmadı, demedi siz niye reddediyorsunuz ya da bi şey. O da o konuda bize destek çıktı. Dedi yani siz bilirisiniz yani ama elimizden geleni biz yapmak zorundayız kızınız böyle yani, o da azap çektirmesini istemiyorsanız sizin yani düşüncenize saygı duyuyoruz. O da bizi yani şey yapmadı*.' (K3).

'*Sağ olsun çok iyi bir doktor her şeyle ilgileniyor mesela bir şeyi şey ettiğimiz zaman direkmen bize yardımcı oluyor sağolsun valla Allah razı olsun, çocuklarla konuşuyor gülüyor sohbet ediyoo... Bizimle yani konuşması olsun, hiçbir zaman terslemedi ya da kötü bir laf duymadım. Hemşirelerimiz de çok iyi valla Allah razı olsun onlardan. Hemşireler de çok iyi yardımcı oluyorlar iyi anlaşıyorlar konuşuyorlar şaka yapıyorlar.*' (K2).

4.2.4. Ana Tema 4: Psikososyal Destek

Nitel görüşmelerin odağında yer alan ve KBH'li çocuklara bakım veren annelerin deneyimleri doğrultusunda ortaya çıkan bir diğer ana tema 'Psikososyal Destek' temasıdır. Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmelerde önemli bir yer tutan psikososyal destek ihtiyacı, bazı katılımcılarda ihtiyacın karşılanmasına yönelik bir arayış ve istek barındırırken bazı katılımcılarda anlaşılmama ve beklenen desteği görememe şeklinde kendini göstermiştir. Bakım veren anneler psikososyal destek sistemi kapsamında başta eş olmak üzere, aile yakınları, arkadaşlar gibi yakın çevredeki kişiler ile profesyonel desteğin gerekliliğine dair çeşitli vurgular yapmışlardır. Bu deneyimleri içeren şekilde; 'sosyal destek arayışı', 'destek görmeme ve anlaşılmama', 'aile içi ilişkilerde zorlanma' ve 'profesyonel psikolojik destek ihtiyacı' olarak dört alt temaya ulaşılmıştır (Bknz. Şekil 4.5).



Şekil 4.5: Psikososyal Destek Ana Teması ve Alt Temaları

4.2.4.1. Sosyal Destek Arayışı

KBH'li çocuklarına bakım veren anneler sosyal destek arayışları açısından farklı ihtiyaç ve motivasyonlara vurgu yapmışlardır. Örneğin bazı katılımcılar eş, aile ve akrabalardan fiziksel ve duygusal anlamda destek beklerken bazı katılımcılar arkadaşlarından yana daha çok destek ihtiyacından bahsetmiştir. Öte yandan pek çok bakım veren anne, kendileri gibi benzer şekilde bu zor hastalık sürecinden geçen diğer ailelere destek olmak ve onlardan destek bulmak konusunda ciddi bir

motivasyon ve istek göstermişlerdir. İlgili alt temayı destekleyen katılımcı ifadelerinden bazı örnek alıntılara aşağıda yer verilmiştir:

'*Ya açıkçası bi destek istedim böyle hani şey yaptı... Kulağım da aradı gözüm de aradı yani böyle o yalnızlık şeylerini, açıkçası beklediğim zamanlar... İlk birkaç sene böyle hani belki 3-4 seneye de yayılmıştır tam emin değilim de yine de ilk başlarda insanlardan bir şeyi bekledim hani destek amaçlı hani şöyle olur böyle olur*.' (K4).

'*Yani elimde olsa böyle bütün bu tarz hasta, hasta çocukların ailelerine destek olmayı çok isterdim mesela. Ben hani çünkü o kadar çok şey yaşadım ki anlatabildiğimden fazlası yani, anlatamadıklarım var hani o kadar zor zamanlardı ki en azından böyle ailelere destek olmak yani yardımcı olmak beni de mutlu eder karşımdaki kişileri de çok mutlu eder aslında böyle bir şey olsa hemen katılırdım bir program bir şey olsa*.' (K8).

'*Koskoca akrabalarımın için- koskoca sülalemin içinde belki tek benim, hiç kimse... Ben kimle dertleşebilirim hiç kimseyle, kime derdimi anlatabilirim kime potasyum desem anlaaar kime hemodiyaliz kime hepatit desem anlarr. Ama benimle aynı duyguları yaşayan insanlarla bir arada olup onların desteği bana gerek, benim desteğim onlara gerek çünkü ne kadar da biri gelse samimi olmuyor yani. Hani Nasrettin hocanın bir sözü var ya hani damdan düşmüş de bana damdan düşeni getirin de ona halimi anlatayım diye, o hesap yani damdan düşene anlatabilir. Ne ben başkasının sıkıntısının olduğu bir şeyde onu anlayabilirim ne de başkası. Hani bu sıkıntıyı yaşamayan... Bir şekilde destek olmak için konuşuyorlar ya, bu Allah'tan geldi sabret şöyle böyle. Bunları biz de biliyoruz ama buuu içinde olduğun durum öyle farklı k*i.' (K4).

'*Yanımda biri daha olsaydı mesela anne olabilirdi, abla olabilirdi aynı evde mesela yaşadığım. Hani ben mesela hastanedeyken o kızımın yanında dursa ya da ne bileyim böyle hastaneden geldiğinde böyle bir yemeğim hazır olsa ya da*

hastanede yattığımda mesela evimden o ilgilense ya da eşim yaşasaydı daha çok şeyli olurdum daha çok böyle hani... Bi yanda, bir insanın bi desteği, yakın birinin desteğine... Bizi sürekli hastaneye götürüp getirse ya da bi yardımsever olsa hani böyle hastaneye rahat bir şekilde gidip gelsek.' (K6).

'*Ailem de İstanbul'da, uzakta olması hani evdeki kendi ablalarım falan çok iyilerdir Allah razı olsun. Ee hem maddi manevi her türlü destekler ama onların da kendi aile düzenleri var hayatları var hani istediğimiz zaman görüşebileceğimiz fırsatımız da olmuyordu her şeyi de ailene açıklayamıyorsun yani üzülmesinler şey olmasınlar diye... Yani ben çok sıkışıyordum o dönemde, çok sıkıştım yani eşimin hani çok iyi bir insan özünde iyi bir insan ama bu konuda ben desteğini istediğim ölçüde alamadım yani ondan, o da beni çok boşluğa itti. Bi arkadaşlardan destek almak istiyorsun o da olmayınca... O beni daha çok dibe çekti*.' (K7).

4.2.4.2. Destek Görmeme ve Anlaşılmama

Bakım veren annelerin önemli bir bölümü, yaşadıkları zorlukların karşılarındaki kişiler tarafından (ebeveyn, eş, aile, arkadaş, çocuğun öğretmeni) anlaşılmadığını belirtmiştir. Bu bağlamda bazı anneler, anlaşılmadıkları konuları 'yaşamayanın anlayamayacağı' şeklinde yorumlayıp anlaşılmamalarını doğal karşılarken bazı anneler ise karşılarındaki kişilerin genel olarak anlayış ve empatiden yoksun yaklaşımları nedeniyle bu rahatsızlık hissini taşıdıklarını dile getirmişlerdir. Bu anlayış eksikliği, ihtiyaç duyulan psikososyal desteğin sağlanmasını zorlaştıran bir etken olarak öne çıkmıştır:

'*Mesela bu ara insanlardan herkesten olmasa da mesela ebeveynlerimizden beklediğim şu... Buradaki mesela eşimin annesi burada... Hani işte ee insan yaşamadığını düşünemiyor ya... İsterdim ki desin mesela bi hafta diyalizini biz idare edelim getirip götürelim hani... Gidin siz bir yere*.' (K4).

‘*Şu an şimdi siz, sizi anlamak istemeyen sizi anlamamakta uğraşan, bodoslama... Bodoslama mı diyorlar gelen bir insana siz ne kadar vaaz çekseniz anlamıyor. Peki ben ne o zaman, ne yapıyorum ben? Mümkün mertebe insanlarla konuşmamaya gayret ediyorum nasıl konuşuyorum teşekkür ederim iyiyim sağ olun cevabını veriyorum*.’ (K5).

‘*Enfeksiyon mesela kapıyor enfeksiyon tedavi süreci 10 gün oluyor yatışlarda 15 gün oluyor... Ee kış sezonu sürekli enfeksiyon kapıyor öksürmeydi ya da ne bileyim gece üşüdüğünde mesela böbrek ağrısı oluyor affedersiniz ishal oluyor gönderemiyorum yani... Devamsızlığımız bu yönden biraz fazla oluyor öğretmenler hani sınav tekrarı? E yapamayız gelseydiniz. E hocam hastaydı. Rapor alsaydınız. Rapor alalım ama şimdi rapor alınacak bir durum yok çocuk ishal oluyor o anda gönderemiyorum yani... Okula göndersem bunu tekrarlayacak ya da karın ağrısı mesela oluyor ben biliyorum ki 3 saat sürüyor, 3 saat için ben okula gönderemiyorum, hastaneye götüremiyorum ama bunu anlatamıyorsun öğretmenlere, anlamalarını da beklemiyorum. Bana anlatsalar ben de anlamazdım başıma gelmediği için çünkü*.’ (K6).

‘*Ben bazen anlatırım bazen ihtiyacım olduğunu söylerim ama bakarım insanlarda yine bi tık yok. İsterim ki anlıyorlarsa kendileri anlasın kendileri benim sıkıldığım daraldığım benim kötü olduğumu. Çünkü o kadar hani samimiyette olduğumu düşündüğüm arkadaşlarımdan ailemden mesela bunu kendilerinin görmelerini isterim bana diğeri değerli gelmez anladınız mı?*’ (K4).

‘*Zorlaştıran şeyler... Genelde en büyük sıkıntı benim eşimle olan sıkıntımdı ya. Yani ondaki, o beni en çok zorlaştıran. Eğer bana çok destek olmuş olsaydı her konuda. Yani yeri geliyor bi bulaşık makinesini boşaltamıyorsunuz yani canın, gücünüz olsa bile canınız istemiyor yani her şeyi yapıyor olmak her şeyin... Yani bu hastalık sürecinin bütün sorumluluğunu ben aldım yani... Eşime mesela çok kızıyorum bu konuda, yani hâlâ şeyin içimdeki o şeyi atmış değilim yani ona karşı. Biraz daha taşın altına elini sokabilirdi beni biraz daha*

rahatlatabilirdi yani bu süreci belki biraz daha farklı geçirebilirdik diye düşünüyorum.' (K7).

4.2.4.3. Aile İçi İlişkilerde Zorlanma

Bakım veren anneler, çocuklarının hastalık süreci boyunca karşılaştıkları bir diğer zorluğun, yakın çevrelerindeki kişilerin suçlayıcı, eleştirel ya da fiziksel/duygusal sınır ihlali içeren tutum ve davranışları olduğunu belirtmişlerdir. Bu tür yaklaşımların kendilerini duygusal ve psikolojik açıdan nasıl zorladığına dair vurgularına aşağıda yer verilmiştir:

'*Hasta çocuğumun hastalığına inanmayıp tekrar çocuğumu alıp doktora götürmeler oldu mesela akrabalar tarafından anlatabiliyor muyum? Yani yalan söylüyorsunuz, böyle bir hastalık yok işte numara yapıyorsunuz falan gibilerinden. Hani enteresan şeyler yaşadık. Hep ikna yani, böyle destek verirken o insanları ikna etmek kadar... Hayatımda beni en çok yoran şey, insanlara neden niçin bilmiyorum ikna etmek oldu ama şu an o duygum da gitti yani nötrüm, sıfır*.' (K5).

'*Mesela bana şey diyorlar çocuğu neden okula göndermiyorsun anlatamıyorum hani ben kaç sene götürdüm hem fizik tedaviye götürdüm hem okula götürdüm nakilli olmadan önce. Şimdi bu çocuk hasta, bu çocuk hani okuması mı daha elzem sağlığını koruması mı elzem? Neden okula göndermiyorsun mesela, gönder mesela, bu benim istemediğim bir şey değil ki!*' (K4).

'*Benim için bakım işte hastalık, o bu şu değil yani. Zorluk olan sadece insanların çıkardığı zorluklar ve bu benim psikolojimi bozduğu zaman çocuklarımı çok etkiledi... Yani bu konuda şöyle söyleyebilirim aileden destek almıyorlar çevreden destek almıyorlar anneler babalar ve birbirlerinden destek almıyorlar ve bu çocukları çok etkiliyor*.' (K8).

'*Yeri geliyor mesela çevreden tepki de aldım. Sen onu hani evladın olarak sayma o zaten hasta. Da hasta da olsa ben anneyim ama ben onun sayesinde anneliği yaşıyorum, var diye ben anneyim. İşte başka çocuk yapmıyor musun? Zaten hasta, başka çocuğun da olsun. Yani benim yaşadığımı görmüyorlar hani mesela yaşadığım zorluğu hep böyledir ya çevrenin bir şeyi mesela böyle vardır ya da mesela şey derler sana mesela bir yaşadığın zorluğu yakınına anlatırsın sana şey derler yani ne yapacaksın ki işte annesin yapacak bir şey yok*.' (K6).

4.2.4.4. Profesyonel Psikolojik Destek İhtiyacı

KBH'li çocuklarına bakım veren anneler hastalık süreci içerisinde pek çok farklı yönden profesyonel bir psikolojik desteğin gerekli olduğuna dair bir ihtiyacı dile getirmişlerdir. Bazı anneler kendileri için psikolojik bir destek ihtiyacına dikkat çekerken, bazı anneler bu hastalık sürecinde sadece bakım veren annenin değil, ailede bakım vermeye dahil olan diğer kişilerin de desteklenmesi gerektiğine vurgu yapmıştır. Bununla birlikte bakım veren aile üyeleri dışında çocuklarla doğrudan temasta ve iletişimde bulunan sağlık ekibine de profesyonel bir psikolojik eğitimin verilmesinin gerekli olduğu dile getirilmiştir. Önemli bir başka husus, bakım veren bir annenin yetkinliği şaibeli olan ve netice itibariyle fayda vermek yerine zarara uğratan bir psikolojik destek deneyiminin de ortaya çıkmış olmasıdır. Söz konusu tüm deneyimlere ilişkin bakım veren annelerin aktarımları aşağıdaki alıntı örneklerinde sunulmuştur:

'*Diyalize başladıktan sonra çok böyle çöküş yaşadım yani biraz psikolojik destek de aldım biraz ilaç da kullandım. Şu dönemde bıraktım ama bıraktığıma çok pişmanım doğrusu.*' (K7).

'Sağlıkta çalışan tüm personele psikolojik eğitim verilmesi lazım ama bu verilmiyor. Ama özellikle spesifik olarak çocuklarla uğraşanlara daha da verilmesi lazım diye düşünüyorum. İnsanların kendi inisiyatifine bırakılmaması lazım. Kendi inisiyatifi, merhametliyse yapısı merhametli davranıyor değilse... Daha profesyonel olması lazım işleyişin.' (K1).

‘*Geçen sene diyalizden sonra kızımı bi arkadaşın çok önerisiyle çok böyle hani iyi bir önerisiyle bir enerji uzmanına götürdük. Dedi çok iyi geliyor, dedi bak şu hastalıklara iyi geliyor. Aynı zamanda psikolog psikiyatri yardımı da yapıyor hani psikolog gibi de yaklaşıyorlar zaten gittiğim kişinin de bu psikologluk, psikolog olarak da alanda bir eğitim almışlığı da var imiş daha sonra bunu öğrendim ama hani ne kadar bilmiyorum o konuda bir fikrim yok... Bana enerji uzmanı dedi ‘anlatın ben sizi dinleyeceğim bu sefer’ dedi, bugün sizin sizle dedi terapi yapacağız... 2-3 kere çocuğumun hatrı için ben gittim ama sonra dedi ki ablacım ben dedi çocuğu tedavi etmek için psikolojik olarak... senin üzerinden dedi onu tedavi etmeye başladım, yani dedi seni dedi rencide ederek... Ben dedim hiçbir insan rencide edilerek tedavi ettirilemez... Hakarete uğradım yani ben size böyle çok kibar anlattım, hakaretvari bir etkileşimde tedavi etme yolu diye bir şey olamaz*.’ (K5).

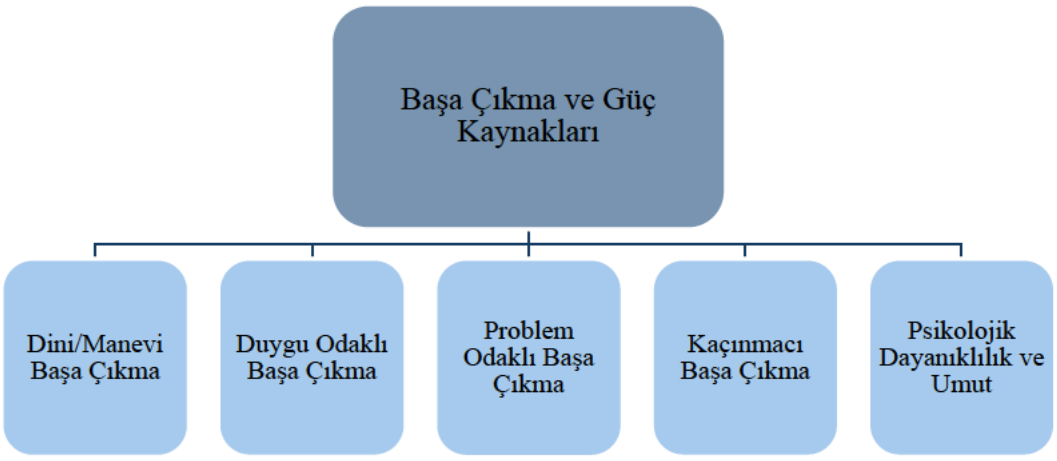
‘*Bu konuda yaptırımlar olması daha güzel olur mesela biz diyalizdeyken işte ne bileyim şu anda bile hastaneye gidip geliyoruz böyle bir böbrek nakli sonrası oldu bunu mesela doktorlar öngörmeli açıkçası böyle bir yaptırım yapabilirler. Psikoloğa, pedagoga bir şeye yönlendirip hani randevu verip görüşme de sağlatabilirlerse insanlar kendilerini belki daha çok böyle nasıl desem tutabilirler destek alabilirler. Hani bu sinir krizlerinin belki önüne geçi-geçilebilir. Çünkü birçok aile vardır yani ben tek olduğumu düşünmüyorum bu konuda çocukları hani böbrek olsun farklı bir hastalık olsun bir hastalıkla mücadele etmek gerçekten başlı başına çok zor. Çünkü yarın, öbürgününü bilemediğimiz hastalıklar var... Bu ailelere yani komple bir tek annelere değil, bir tek bakım verene değil yani, bu anneanne babaanne de olabilir bakan kişi. Herkese bir destek verilse böyle psikolojik olarak, çok iyi olur*.’ (K8).

‘*Tutarsam yapamam zaten yani saldırgan olurum bir insan içinde tutamaz ki o kadar birikmişliği yani insan konuşma gereği duyuyor. He yeri geliyor mesela psikiyatrik tedavi de alıyorum biraz rahatlamak için. Mesela yani arkadaşlarımla dertleşiyorum... O şekilde rahatlıyorum yani o anda mesela sinirlensem de şey de olsa artık bıktım mesela diyorum hastanelerden bıktım*

hastalıktan bıktım onlara mesela öfkemi de şey yapıyorum. Ama sonradan bakıyorum ki çok rahatladığımı hissediyorum... Çünkü yani içimi boşaltmışım... Baktım ki psikiyatriden daha şey değil, çünkü psikiyatride görüşebildiğin 3-5 dakika bir şey yani çok değil. Hemen ilaç veriyor gönderiyor e içince de bağlı, bağımlı kalmak istemiyorum, çünkü bir sonraki aşamada bir yüksek daha miktarda ilerliyor nereye kadar.' (K6).

4.2.5. Ana Tema 5: Başa Çıkma ve Güç Kaynakları

Pediatrik KBH'de bakım veren annelerin deneyimlerini anlamaya odaklanan bu nitel çalışmada, gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda güçlü bir ortak tema olarak 'Başa Çıkma Stratejileri ve Güç Kaynakları' ana teması oluşturulmuştur. Bu ana temanın içeriğinde, 'dini/manevi başa çıkma', 'duygu odaklı başa çıkma', 'problem odaklı başa çıkma', 'kaçınmacı başa çıkma' ve 'psikolojik dayanıklılık ve umut' olarak 5 alt boyut tespit edilmiştir. Bu ana tema altında bakım veren annelerin işlevsel olan ve işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerinden hangilerini nasıl kullandıkları, hastalık süreciyle başa çıkarken ne tür destekleyici güç kaynaklarına sahip oldukları ele alınmıştır. İlgili ana tema ve bu temaya bağlı alt temalara ait şema görseli Şekil 4.6'da gösterilmiştir.



Şekil 4.6: Başa Çıkma ve Güç Kaynakları Ana Teması ve Alt Temaları

4.2.5.1. Dini/Manevi Başa Çıkma

Kronik hastalık sürecinde bakım veren annelerin başa çıkma deneyimlerine bakıldığında, ifadelerin büyük ölçüde dini başa çıkma yaklaşımlarına dayalı bağlamlarda yoğunlaştığı görülmüştür. Bu bağlamda, bakım verilen hastalığın Allah tarafından bir imtihan olduğu ve Allah'ın sevdiği kullarını bu tür zorluklarla sınadığına inanma, dualaların koruyuculuğuna güvenme, yaşanan sıkıntıların Allah katında bir karşılığı olduğuna inanma gibi dini inanç temelli değerlendirmelere sıklıkla rastlanmıştır. Buna ek olarak; tevekkül etme, şükretme, dünyanın geçiciliğini fark etme ve maneviyata yönelme gibi ortak temalar da öne çıkmaktadır. Öte yandan, hastalığın varlığını sorgulayan ve yaşanan zorluklara anlam arayan bir manevi başa çıkma sürecine dair ifadeler de katılımcıların anlatımlarında yer bulmuştur. Bu doğrultudaki örnek alıntılar aşağıda sunulmuştur:

'Bir açıdan da iyi bir durum. İnsan ne bilim bu hayatın boş olduğunu anlıyor gerçekten ne yapacaksan Allah'ın katında yapman gereken bir şey... Kızımdan sonra... Gerçekten insan bir yerde dünyanın boş olduğunu düşünüyor yani birini kırmam, eskide olsa mesela kardeşlerim olsa bir şey olsa kötü bir şey söylerse ben hemen cevap verirdim şey yapardım mesela niye böyle dersin falan artık biliyor musun takmıyorum bile. Onlar söyleniyor, sen niye şey bize tepki vermiyorsun şey yapmıyorsun falan onlar artık söylenmeye başladı ben diyorum ki bu dünya boş bence siz de boş verin.' (K3).

'Yani oğlum kurtulsa o da iyi olsa, o da okula gitse. Bazen isyan ettiğim günler de oluyor diyorum Allah'ım yardım et, neden bu... Bazen kendimi çaresiz hissediyorum annem diyor isyan etme kızım beterin beteri vardır ya diyorum nedennn ben, niye benn?' (K2).

'Hani diyor ya ölümü eee yani he bütün sevinçleri bıçak gibi kesen ölümü hatırlayın diyor ya bu şekilde ölüm değil ama bi anda böyle kesip atıp elimizden bi anda hani yarın ne olacağı belli olmayan bir hayat hani bi anda bir şey oluveriyor kendini bi bakıyorsun bir şeyler için hani şurda şunu yapıcam burda bunu yapıcam derken.' (K4).

'... Gelen her şeyin de imtihan olarak baktığımızda ağlasanız da sızlasanız da zorluk da çekseniz beliniz de ağırsa ayaklarınız da ağırsa üstünüz yüzünüz morarsa vücudunuz da morarsa bunların geçeceğine inanıyorsunuz geçmese de bunun Allah'tan geldiğine inanıyorsunuz. Ona göre de davranışınızı biçimlendiriyorsunuz.' (K5).

'Hani imtihan diye hep bir genel olarak... İmtihan dünyası herkesin başına geliyor... İmtihan dünyasında zamanı doldurmak gibi genel bir hale evrildi hani normalde insan dünyada öyle yaşamaz işte şunu da yapayım bunu da yapayım kariyer şu bu daha yırtıcı... Daha şunu aliim bunu aliim daha başka amaçlarla yaşıyorlar ve yaşanır da ve öyle yaşıyordum belki hani kariyerim olsun şuyum olsun buyum olsun ama artık hiçbiri yok yani. Çocuğumu en iyi şekilde şu dünyada da eee ahirete bakan yönüyle de kendi adıma inancım doğrultusunda en iyi şeyi ee vererek verebileyim gibi. Yani daha çok yaşama, hayata bakış açım spiritüel hale döndü diyebilirim, ee daha dini boyuta döndü.' (K1).

'Allah kimseye de yaşatmasın kötü bir şey yani tabi her şey Allah'tan geliyor belki de bu bizim sınavımız gerçekten Allah bizi seviyor da sınıyor... Onun hiçbir suçu yok o bir melek zaten bu belki benim ve babasının sınavı gerçekten Rabbim bizi sınıyorsa da güzel sınıyor napalım... Allah'ın sınavı belki de, bize güzel günler nasip etmiş ki başımıza... Ben her zaman şükrediyorum.' (K3).

'Çok iyi bir doktordu eee bana şu kelimeyi söyledi yaa dedi yine dedi oğlun bak şaşırttı bizi görüyor musun dedi en iyi hastam o dedim yine beni şaşırttı falan dedi. Ben de olsun hocam hayırlısı dediğimde bana biraz artık ses tonunu yeter artık yaa yeter dedi. Ayy bir şeyi de dedi bir şeye de dedi ters bir şey söyle yaaa... Dedi 'ben isyan ediyorum ben isyan ediyorum yeter artık bu da olmasın. Annede tık yok annede tık yok'. Hani böyle söylüyordu ve bu bana neden geliyor ben inanıyorum ki maneviyatlı bir şeylerle uğraştığımda biraz da maneviyatım güçlü olduğunda. Yani altını çizeee çizeee çizeee çizee ben bunu

söylerim, maneviyatın ne kadar güçlüyse buu bu konularda daha güçlü oluyorsun.' (K4).

'Dualarla ayakta kaldığımıza inanıyorum Fatma hocam kardeşim benim dualarla ayakta kaldığımıza, dualarla kızımın bu süreçte yirmi yaşını dolduramaz dedikleri süreçte elhamdülillah hani sürecimizin güzel gittiğine dualarla ilgili, aldığım dualara inanıyorum.' (K5).

'Bunu fark ettim ki 13 senedir ben ne kadar çok hani Allah'a tevekkül eder ondan yardım ister şey yaparsam gerçekten bu hastalık yolunda ben ayağımın daha sağlam hani takdirle olduğuna bir şeylerin kovalamayla bir şeylerin çabayla olmadığını hissettiğim an sanki benim için yüküm de hafifliyor her şeye daha da rıza göstermek açısından bana eee maneviyatın daha çok yardımcı olduğunu ben burda şey yapıyorum.' (K4).

'Allah'ın bir imtihanı olduğuna inanıyorum, belki inancımız olmasaydı kendimizi çok dağıtabilirdik ama Allah'a olan inanç Allah'tan geldiğine hastalıkların Allah'tan geldiğine olan inanç ve bunun karşılığında davranışlarınızın da nasıl olduğunun karşılığını alacağınız ödül ya da ceza diyelim anlatabiliyor muyum hani Allah katında diyelim... Biraz hani ben bu konuya bu şekilde bakıyorum eğer manevi boyutu olmasa bu işler yürümez Fatma hanım hocam, bu işler yürümez ben maneviyatın her şeyin üstesinden geldiğine inanıyorum.' (K5).

'Her şey Allah'tan tabii ki bu da bir imtihan çok şükür hamdolsun daha farklı bir sıkıntılarımız yok... Çok şükür hamdolsun bizim durumumuz çok çok iyi diye bakıyorum ben çok şükür diyorum başka şeyler yok ve bir sürü hastalıklar var hastanede. Ben nelerini gördüm. Çocukların hem hastalıkları hem bedensel hem zihinsel engelli olanlar hem bu tarz hastalıklar kalp anomalileri o bu şu falan bir sürü hastalık var hani bir tek bizimki yok. Yani ben bunu düşünüyorum ve bu beni nasıl desem biraz olsun böyle yumuşatıyor açıkçası. Hani bu değil

ki ben mutluyum şöyle böyle değil ama rahatlatıyor çünkü neden, hamdolsun yani şükür sebebi bu da bir şükür sebebi.' (K8).

4.2.5.2. Duygu Odaklı Başa Çıkma

KBH'li çocuklara bakım veren annelerin, temel bir başa çıkma mekanizması olarak duygu odaklı başa çıkma dahilinde 'kabullenme' stratejisine sıklıkla başvurdukları açıkça gözlemlenmiştir. Hastalığın ağırlığı ve olası seyri karşısında geliştirilen bu kabullenişin, bazı annelerde daha içselleştirilmiş ve aktif bir başa çıkma biçimine dönüştüğü, bazı annelerde ise çaresizlik ve pes etmişlik duygularının eşlik ettiği bir teslimiyete evrildiği görülmüştür. Öte yandan bakım veren annelerin teslimiyet ve kabulleniş göstermelerinde sürecin getirdiklerine ve gerekliliklerine alışmanın etkisinin de rolü olduğu düşünülmüştür.

'*Hastalıkla nasıl başa çıkıyorum... Şu anı yaşıyorum ve bitiyor. Yani hani başa çıkabildiğim bir şey yok aslında. Ne olacaksa oluyor ve bitiyor. Hani ağlıyorsam ağlıyorum o anda üzülüyorsam üzülüyorum çünkü bitmiyor yani, hani başa çıkma derken oo, o durumu bitiremiyorsunuz hep işin içindesiniz yani.*' (K7).

'*Biz artık kabullenmişiz tabi içimizdeki acı hep içimizde kalıyor yani idare ediyoruz yani nasıl desem, nasıl her gün bir işe gideceksin mecbursun falan o açıdan böyle kabullenmişiz. Acaba mesela öğlen iyi akşam kötü olacak biz kabullenmişiz kötü olacak diye acaba niye oldu demiyoruz. Hani doktor dese ki şöyle olunca hemen getirin baktık. Yani şey olunca götürürüz diyorum ya artık kabullenmişiz onlar ne derse onu yapıyoruz bi açıdan artık kabullenmiş gibiyiz gerçekten.*' (K3).

'*O kadar şey bir şeye geldi yani hani yaa üff hastanede kalıyorum. Çok sıkıldım, çok sıkıntılı, yanii öyle bir durum gibi düşünmüyorum bunu. Hastaneye gidip yatmayı ayyy aman yatmayım gibi olmuyor yani, herhalde*

alıştığım için büyük ihtimal... Şu an normal rutin yatması gerekiyor yatıyor çıkıyoruz öyle.' (K4).

'*Kesinlikle yani hastalığı zaten kontrol edemem bilemem yani nereye gideceğini bilemem ne yapacağımızı bilemem bundan sonra mesela çocuğum nakil oldu evet, her şey şu an yolunda ama yarın öbür gün tekrar kötü olursa kendimi mi öldüreceğim yani birilerine zarar mı vereceğim. Hayır. Hiçbir şey yapamam ki, bunu kabullenmekten başka hiçbir çarem yok yani kimsenin bir çaresi yok hep bu şekilde düşünüyorum.*' (K8).

Katılımcı ifadeleri, duygu odaklı başa çıkma kapsamında değerlendirilen 'sosyal destek arama' stratejisinin, tüm bakım veren anneler tarafından aktif olarak kullanıldığını ortaya koymuştur. Ancak bu strateji, araştırmanın bağlamı içerisinde oldukça geniş ve çok katmanlı bir yapıya sahip olduğundan, bu bulguların nitel veri analizi neticesinde 'Psikososyal Destek' ana teması altında ele alınması tercih edilmiştir. Öte yandan duygu odaklı başa çıkma stratejileri arasında yer alan kaçınma, inkâr ve bastırma gibi mekanizmalar KBH'li çocuklara bakım veren annelerde belirgin şekilde gözlemlenmiştir. Ancak bu stratejiler, içerik ve işlev bakımından diğer duygu odaklı başa çıkma biçimlerinden ayrıştığı için, analizde 'Kaçınmacı Başa Çıkma' alt teması altında ayrı bir başlık olarak sunulmuştur. Nitekim Carver, Scheier ve Weintraub (1989) çalışmalarında, duygu odaklı başa çıkmanın bir alt kümesi olarak yer alabilecek olan kaçınma ve inkâr gibi geri çekilmeyi içeren başa çıkma stratejileri ayrı bir boyut olarak ele alınmıştır.

4.2.5.3. Problem Odaklı Başa Çıkma

KBH tanılı çocuğuna bakım veren anneler, hastalığın tanı ve tedavi sürecinde gidişatın daha sağlıklı ilerleyebilmesini sağlamak amacıyla farklı şehirlerde farklı doktorlara gitmek, çeşitli kaynaklardan bilgi edinmek gibi çabalarını ifade etmişlerdir. Ayrıca hastalık sürecinde karşılaştıkları zorlukların farkına vararak bu durumları yönetebilmek için çeşitli problem çözme becerilerini kullandıklarına dair de ifadelerinin olduğu da görülmüştür.

'*Tabi ki elimden gelen, ben her zaman vicdanım rahat olsun başka bir şey istemem yani kızım için her çabayı göstericem gerisi Allah'a kalmış bir şey yani yapacak bir şey yok.*' (K3).

'*Hiç böbreği olmayan bi bebek illaki yani nasıl şey yapabilecek, yani idrar yapabilecek hiç böbreği yoksa yapamaz demek ki vaar ama biz göremiyoruz dediler. Daha sonradan hani çok karışıktı sonra bir tanesi var dedi, bir tanesi yok dedi. Ben başka bir şehre kadar gittim bunun için araştırmaya.*' (K8).

'*...kateteri çekmediği zaman... Böyle oturuyorum ama benim için o ilk birkaç saat benim için önemli yani. En azından bi saat böyle ağlayacaksam hani ağlayacağım.*' (K4).

'*Anne olduysam eğer bunu bilinçli ya da bilinçsiz yaptıysam yaşadıysam adam gibi bir anne olmak zorundayım diye hissediyorum yani eşsem adam gibi bir eş olmak zorundayım anneysem anne, arkadaşsam adam gibi arkadaş komşuysam adam gibi komşu... Elbette hiçbirimiz polyanna değiliz dediğim gibi tıkandığım ağladığım zırladığım zamanlarda Rabbim... Böyle çıkıyorum, böyle pencereden dışarı bakıyorum gökyüzüne nefes alıyorum...*' (K5).

'*Bunun da en büyük şeyi kabullenişte hani başına gelen şeyi kabullenişte olduğunu, hani bir şeylerin hani senin iradende olmadığını... Burada sadece sana verilmiş, ne kadar iyi yaparsan mesela önünüze verilen sınav kağıdı gibi... Emek harcıyorsunuz, bizler de. Bu emek boşa gitmesin di mi hani bunu kabullenmemiz lazım önce bunun bilincinde olmamız lazım bir şey yaptığımızda hani bu bilinçte olursa, devamlı bu bilinç bende olsa bu bana bi güç katar.*' (K4).

'*Bir şeyler okuyoruz, makaleler okuyoruz kötü mü gidecek nolacak yani hatta şey bile düşünmüştüm ben. Hani çocuğumuz ölecek mi, hani hiç alakası yok*

ama... Cevap vermeyince yurtdışından ilaç temini gibi bi sürece girmek zorunda kaldık.' (K1).

4.2.5.4. Kaçınmacı Başa Çıkma

Bakım veren annelerin, KBH'ye sahip çocuklarına bakım verme sürecinde karşılaştıkları yoğun ve zorlayıcı yaşantılar ile duygular karşısında, özellikle ağır duygusal yük oluşturan durumlarda bastırma ve inkâr etme stratejilerini kullanma eğiliminde olduklarını düşündüren ifadelere belirgin şekilde rastlanmıştır. Bu bağlamda, bazı annelerin üzüntü verici düşüncelerden uzak durmak amacıyla yaşanılanları unutmaya çalıştıkları, uyumaya yöneldikleri ya da sürekli bir meşguliyet içinde olarak kendilerini oyalamaya çalıştıkları görülmektedir. Bununla birlikte, bazı annelerin zorlayıcı yaşantılar karşısında yaşadıkları durumu mantıksallaştırma, rasyonalize etme ya da daha iyimser bir bakış açısıyla yeniden değerlendirme eğiliminde oldukları gözlemlenmiştir. 'Mantıksallaştırma' ve 'daha iyimser bakış açısıyla değerlendirme' gibi bazı başa çıkma biçimleri, literatürde zaman zaman bilişsel yeniden yapılandırma ya da olumlu yeniden değerlendirme stratejileri kapsamında ele alınabilmektedir. Bu tür yaklaşımlar genellikle bilişsel başa çıkma ya da duygu odaklı başa çıkmanın daha yapıcı türleri olarak değerlendirilir. Ancak, bu araştırmanın nitel bulguları incelendiğinde, katılımcıların bu tür ifadeleri daha çok yaşadıkları zorluklarla doğrudan yüzleşmemek, duygusal yükü zihinsel olarak hafifletmek ve gerçekliği bastırmak amacıyla kullandıkları gözlemlenmiştir. Benzer şekilde, uyuma yönelme, unutmaya çalışma veya kendini meşgul ederek oyalanma gibi davranışlar literatürde bazen duygu odaklı başa çıkma stratejileri arasında anılsa da, bu çalışmadaki katılımcı anlatımlarında bu tutumların daha çok birer kaçınma ve duygusal kaçış niteliğinde olduğu görülmüştür. Dolayısıyla, bu stratejiler içerik ve işlev bakımından kaçınmacı başa çıkma çerçevesinde değerlendirilmiş ve ilgili alt tema altında ele alınmıştır. Bahsi geçen tüm davranışlar, kaçınma temelli başa çıkma stratejileri kapsamında değerlendirilebilmekte olup, bu alt temayı destekleyen katılımcı ifadeleri aşağıda sunulmuştur:

'...Gelecek kaygısı da çok gütmem geleceği de çok düşünmem, dolayısıyla geçmişi unutup geleceği de çok düşünmediğim için anda daha keyifli kalabiliyorum. Kendi adıma güçlü... Şu an mesela çocuğumun hastalığıyla ilgili konuşmama rağmen hastaymış gibi düşünmüyorum yani hani anda, her şey normal o uyuyor şu an, senin normal keyfinde rutininde her şey eee dolayısıyla o beni hayatta daha iyi tutuyor işte yani...Gamsızlık.' (K1).

'*Yani eşime mesela çok kızıyorum bu konuda yani hâlâ şeyin içimdeki o şeyi atmış değilim yani ona karşı yani biraz daha taşın altına elini sokabilirdi beni biraz daha rahatlatabilirdi yani bu süreci belki biraz daha farklı geçirebilirdik diye düşünüyorum... Bilmiyorum en çok eşimle olan şeyleri içime atıyordum... Ama şöyle de düşünüyorum hani ben mesela üzülüyordum ağlıyordum o hiç ağlamıyordu ama o da benimle birlikte ağlamış olsaydı hani ona da haksızlık... O zaman ben daha da çökerdim hani birisinin dik durması da insanı dik tutan bir şey.*' (K7).

'*Bilmiyorum sanki böyle devam edecek gibi duruyor yani gözlemim, başkasını düşünmüyorum başka bir açıdan bakmıyorum ben doktorlar ne söylerse de söylesin ben başka bir açıdan bakmıyorum yani nasıl desem insanın bünyesi kaldırmıyor artık yani başka bir şey düşünmek istemiyorum daha doğrusu.*' (K3).

'*Çok unutkanım ben hani yaşadığımız zorlukları unutuyorum yani zor bir şey ee normalde de yaşadığım kötü bir duyguyu unutuyor gerçekten unutuyorum yani dolayısıyla o kadar zor yaşadığımız o hastane süreçlerini vesaire hatırlamakta bazen zorluk çekiyorum ne yaşamıştık bazen videolar çekmişim onunla ilgili onlara bakıp aa hayret gerçekten bu kadar da zorluk yani. Bu Allah'ın hikmeti olabilir verdiği bir nimet olabilir gerçekten unutuyorum...*' (K1).

'*Bazen kateterleri çekmiyor... Kateter bi çekmedi mi benim için bitiyor her şey başa sarıyor tekrar... O an kimseyi görmek istemiyorum eşim de dahil olsa, hiç kimseyi. Öyle bir acıyla yüz yüze geldiğimde ben çok dışarda arayan, acımı şeyimi bir insan değilim ben kendi kendime düzelmeyi daha, öyle bir yapım var insanlara çok ağır şöyle böyle anlatmayı çok seven bir insan değilim. Otururum ya ağlarım ya da uyurum. Uyumakta ben şifa buluyorum o zaman... O zaman da olmuyor, biraz kaçmak oluyor büyük ihtimal ama kaçıyorum.*' (K4).

'*Gerçekten insan bir yerde de yıpranıyor ne olursa olsun ne kadar güçlü durursan dur bir yerde çöküyor bi ara ben gerçekten çok kötü oldum yani artık sırf oturmayim düşünmeyim diye yani her şeyi yapıyordum. Sırf 5 dk düşünmeyim diye. Çok kötü... İnsan her şeyi düşününce çok kötü oluyor gerçekten. Şu an bunu kendime kapatmışım desem doğru olur. Her şeye kapatmışım kendimi... Önceden mesela kabulleniyordum da şimdi gerçekten kabullenmiyorum.*' (K3).

'*Yaşadığım her şeye her olumsuzlukları unutuyorum ben yoksa hayat devam etmez benim için yani. Bir psikoloğa çok o yüzden belki de gerek duymadım... İhtiyaç çok var aslında, yani şahsen mesela kendime. Bana gerekir mi derseniz, belki ben gittiğimde bana ilaç bile verecekler çok ihtiyacım olduğunu düşünüyorum ama gitmiyorum... Böyle hani maske, benim de maskem bu.*' (K8).

'*Mesela neden güzel şeylerden konuşmak varken muhabbet etmek varken ben hastayım, hastane şöyle geçti şunu şöyle bu böyle hani bunun devamını... Hem yaşadığım psikolojiyi tekrardan gözümün önüne serip kendime neden yaşatayım. Bi de karşımdakine de bunu yaşatayım.*' (K4).

4.2.5.5. Psikolojik Dayanıklılık ve Umut

KBH'li çocuklarına bakım veren anneler, süreç içerisinde kendilerinde güçlendiğini fark ettikleri ve bu yönde değişim yaşadıklarını düşündükleri bazı deneyimlerini aktarmışlardır. Örneğin, anneler zorlukların üstesinde gelmenin olanaksız olmadığı, bu hastalık başa geldiyse bunun taşınabilecek bir yük olduğu, eskiden karşılamak konusunda daha dayanıksız ve hassas olunan yaşam olaylarının hastalık süreciyle beraber bertaraf edildiği ve daha güçlü olarak buradan çıkıldığı şeklinde ifadelerde bulunmuşlardır. Annelerin bu tür anlatımları, belirli bir psikolojik dayanıklılık geliştirdiklerine işaret eden bir gösterge olarak değerlendirilmiştir. Bunun yanı sıra, bakım veren anneler hastalık sürecinin kendilerine bir tür 'ihtisas' kazandırdığını, bu sürecin kendilerini tanımalarına ve anlamalarına vesile olduğunu ifade etmiş; bu bağlamda süreci bazı yönleriyle kazançlı olarak deneyimlediklerini dile getirmişlerdir. Ayrıca geleceğe dair genel anlamda annelerin umut taşıdıkları ve bunu imgeledikleri verdikleri ifadelerde görülmüştür. Söz konusu alt boyutu oluşturan katılımcı ifadelerinden bazıları aşağıda sunulmuştur:

'*Mesela ölüm bana çok ağır gelirdi ama mesela bu hastalıktan sonra o beni çok etkiledi yani şöyle söyleyeyim ölüm gerçekten her türlüsü mesela en uzak biri hiç tanımadığım birinin öldüğünü duyunca bile ben oturup ağlardım. Ben şu an o kadar etkilenmiyorum Allah rahmet eylesin diyorum yani o kadar da sakinlik geldi ki tabii ki üzülüyorum ama yani ağlayamıyorum ne bileyim eskisi gibi değilim yani bu konuda. Hani insan evladıyla sınanınca belki de her şeye alışıyor bilmiyorum çünkü ben onun kalbinin durduğunu gözümün önünde gördüm, o iliklerime kadar yaşadım o duyguyu... Ve şu anda da yani dediğim gibi birinin ölümünü duyduğum zaman üzülür müyüm üzülürüm ama çok böyle kendimi eskisi gibi yıpratmak üzmek boş geliyor o, bu konuda.'* (K8).

'*Yani şey demek istiyorum ya onun hayalini sürekli kuruyorum sonunda bitti ne zorluklar çekmişiz ne kadar kötü günler geçirmişiz ne kadar zorluklardan geçmişiz oh be demeyi istiyorum artık ve bir gün bunu diyeceğimi umutla*

bekliyorum ve çok umutluyum sanki ben bir gün bu kelimeyi diyeceğim oh be bitti çok korkuyordum gitmeyecek diye ama bitti öyle umutluyum.' (K6).

'Zorlu bir yolculuk olduğunu baştan kabul etmek gerekiyor herhalde insan hani zorlu bir yolculuk ama ben üstesinden her türlü yaşıyorsam üstesinden her türlü gelebilirim hani demek ki gelebilirim ki yaşıyorum düşüncesiyle olmak güç verebilir... Şöyle herkes için söyleyebilirim ki, hastalık kolay değil yani zor bir süreç.' (K1).

'*Bununla beraber biz nice şeyler öğrendik insan her yaşadığı hastalıkta ya da yaşadığı olaylarda bir şeyden üzerine ihtisas alarak o olaydan çıkıyor anlatabiliyor muyum? Ben ihtisas diyorum bir şey öğrenerek çıkıyor insan... Benim de çocuğumun hastalığı bana başka şeyler öğretti.*' (K5).

'*Şanslı olduğum taraf, diğer çocuklarım da var onlar için de mesela umudumu ne kadar kaybetsem de diğer çocuklarım için de bir umut, bir ışık var gözlerimde. Onlar için de savaşmam gerektiğini düşünüyorum. Yani şöyle kızım tek olsa bu psikolojiyle beni böyle göremeyecektin ya akıl hastanesinde ya da başka bir yerde gerçekten. Şöyle bi diyorum ya Allah senin tutunacak bir dalın olacak ki sonra o imtihanı yaşatacak, gerçekten öyle olmasaydı asla kaldıramayacaktım bilmiyorum gerçekten.'* (K3).

'*Eğer ufacık bir şey sorun gördüyseniz kesinlikle o sorundur, değilse de sorundur. Ama sorun görme, ya evet bu sorun ama ben bu sorundan başa gelebilirim dediğinizde baş gelmek için zaten sizi yönlendiren şey ona karşı duyduğunuz hissiyattır... O soruna karşı ya da o sorundan gelen yaklaşımımıza karşı. Ben gerçekten biraz böyle klasik bir şey olacak, sevginin birçok şeyi çözümlediğine inanıyorum, sabrın birçok şeyi çözümlen- çözümlediğine inanıyorum iyi niyetle yaklaşılan şeyin muhakkak ki sana böyle dönüşünün çoğu zaman üzüntülü olsa bile iyi döneceğine inanıyorum.*' (K5).

‘*Güzel düşünmeye çalışıyorum iyi düşünmeye çalışıyorum asla aklıma kötü şeyleri getirmiyorum bazen öyle hayalen gelse bile estağfurullah veriyorum, tuza tükürüyorum suda, suya tuz atıyorum... Böyle işin belki esprisi, şey yani geleceğe dair çocuğumun iyi olmasını düşünüyorum çocuğumun hani Allah'ın izniyle nakil olmasını istiyorum eğer nakille iyileşecekse, nakilsiz kendi iyileşecekse Rahman’ın mucizesini yine bekliyorum.*’ (K5).

‘*...Sonrasında şey yapıyorum ben diyorum bunu nasıl yaptım diyorum ben kendime de mesela şaşırıyorum demek ki insan gerçekten yapabiliyormuş ben yapamam diye bir şey yokmuş onu mesela anladım diyorum ya çocuğumla birazcık ben aslında kendimi de tanıdım, cesaretli olduğumu anladım yani müdahale yapabileceğimi anladım*.’(K6).

BEŞİNCİ BÖLÜM

TARTIŞMA

Bu tez çalışmasında, uzun vadeli ve zorlayıcı sonuçlarla süregiden bir hastalık olan kronik böbrek hastalığına (KBH) sahip çocuklara bakım veren annelerin bazı psikolojik belirtiler açısından değerlendirilmesi, yaşadıkları deneyimlerin derinlemesine öğrenilmesi ve söz konusu hasta grubuna bakım veren anneler ile sağlıklı bir grup çocuğa bakım veren annelerin psikolojik belirtiler açısından farklılaşıp farklılaşmadığının belirlenmesi amaçlanmıştır. Belirtilen bu amaçlar doğrultusunda, KBH tanısı ile tedavi gören çocukların birincil bakımını üstlenen annelerin psikososyal alanda ihtiyaç duydukları desteğin kapsam ve niteliğini belirlemek amacıyla nicel ve nitel verilerin bir arada değerlendirildiği karma yöntemli bir araştırma deseni benimsenmiştir. Araştırmanın ilk aşamasında, alanyazın bilgisi ile mevcut çalışma kapsamında gerçekleştirilen pilot çalışmadan elde edilen veriler ışığında bazı psikolojik belirtiler (depresyon, anksiyete, stres vd.) ön plana çıkmıştır. Söz konusu psikolojik belirtiler açısından, hasta grubu anneleri ile sağlıklı kontrol grubu anneleri nicel ölçümler yoluyla hem grup içinde hem de gruplar arası karşılaştırmalı olarak analiz edilmiştir. Araştırmanın ikinci aşamasında ise, hasta grubu anneleri içerisinden psikolojik destek ihtiyacı bildiren gönüllü annelerle yarı yapılandırılmış nitel görüşmeler gerçekleştirilmiş ve annelerin hastalık sürecindeki deneyimleri ayrıntılı bir biçimde incelenmiştir. Bu bölümde, karma yöntemle yürütülen mevcut çalışmanın nicel ve nitel bulguları ilgili literatür doğrultusunda ayrı ayrı incelenecek, ardından tüm veriler bütüncül bir bakış açısıyla değerlendirilerek tartışılacaktır.

5.1. Birinci Çalışma: Nicel Araştırma Bulgularına İlişkin Tartışma

Mevcut tez çalışmasının nicel araştırma aşamasındaki birincil amaç, pediatrik KBH tanılı çocuklara bakım veren annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeylerini klinik bir ön tarama düzeyinde değerlendirmek ve bu psikolojik belirtilerle ilişkili olabilecek bazı faktörlerin, söz konusu yordanan

değişkenler üzerindeki yordayıcı gücünü test ederek ileride geliştirilebilecek psikososyal ve psikoterapötik müdahale programlarına zemin oluşturabilecek veriler sunmaktır. Yordayıcılık analizlerine dahil edilecek değişkenler, literatürde hem genel bakım verme sürecine hem de KBH özelindeki bakım verme deneyimlerine odaklanan çalışmalar incelenerek belirlenmiştir. Duygusal, bilişsel ve davranışsal düzeydeki işlevselliğe ilişkin fikir verebileceği düşünülen bu değişkenler; duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri olarak belirlenmiştir. Bununla beraber, hasta grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirtilerinin daha anlamlı bir şekilde değerlendirilmesi ve karşılaştırılması amacıyla, çocuğunda kronik hastalık bulunmayan annelerden oluşan sağlıklı bir kontrol grubu da çalışmaya dahil edilmiştir. Bu yaklaşımla her iki grubun psikolojik açıdan olası farklılıklarını daha net bir şekilde ortaya koymak ve elde edilen bulguları daha kapsamlı bir biçimde analiz etmek hedeflenmiştir.

5.1.1. Hasta Grubuna Bakım Veren Annelere Dair Bulguların Tartışılması

Alanyazın çalışmaları, çocukluk çağındaki kronik hastalıklara bakım vermede genellikle annelerin sorumluluk üstlenen kişiler olduğunu (Brown ve ark., 2007: 412; Wee ve ark., 2022: 60) ve bu süreçte annelerin babalara göre çoğunlukla daha fazla duygusal ve fiziksel yükle karşılaşarak daha yüksek seviyelerde depresyon, kaygı ve stres yaşayıp daha düşük bir yaşam kalitesi gösterdiklerini vurgulamaktadır (Sharma ve ark., 2022: 247; Toros ve ark., 2002: 244). Buradan hareketle, pediatrik KBH özelinde yürütülen mevcut araştırmamızın hasta grubu katılımcıları, birincil bakım veren anneler olarak belirlenmiş ve çalışma analizlerimize 103 KBH'li çocuğun bakım veren annesi dahil edilmiştir. Gelecek alt başlıklarda KBH'li çocuk hastaların bakım veren annelerinin sosyodemografik özelliklerine göre psikolojik belirti düzeyleri ele alınacak, aynı zamanda araştırmanın yordanan ve yordayıcı değişkenleri arasındaki ilişkiler açıklanarak tartışılacaktır.

5.1.1.1. Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Bulguların Tartışılması

Çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım vermede; bakım verenin ruh sağlığını, bakım verme yükünü ve hastalık süreci ile başa çıkmasını etkileyebileceği düşünülen birçok sosyodemografik faktör geçmiş literatür çalışmaları kapsamında ele alınmıştır. Bu tez çalışmasında da, pediatrik KBH bakım veren annelerinin psikolojik belirtileri, çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım vermeye ilişkin genel literatür ve araştırmamızın özel bağlamında KBH'li çocuklara bakım verme literatürü çerçevesinde bir arada değerlendirilerek tartışılmıştır. Bu bağlamda demografik formda annelere yöneltilen sosyodemografik ve hastalıkla ilişkili değişkenler çerçevesinde elde edilen bulgular hem genel kapsamda hem de araştırmanın hipotezleri doğrultusunda değerlendirilmiştir.

Katılımcıların sosyodemografik özelliklerine bakıldığında, söz konusu hasta grubu bakım veren annelerinin yaş aralığının 23-55 aralığında ve yaş ortalamasının 38.34 (*SS* = 6.63) olduğu görülmüştür. Araştırmanın temel değişkenlerinin annelerin yaşı ile olan ilişkiselliğine ilişkin gerçekleştirilen korelasyon analizine göre, annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik alt boyutlarını içeren puanlarının anne yaşı ile istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon göstermediği sonucuna ulaşılmıştır. Elde edilen bu sonuçlarla benzer olarak, kronik bir hastalığa bakım veren annelerin depresyon düzeyleri (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Tör Nurdağ, 2021: 33) ile tükenmişlik düzeylerinin (Mahmoud ve ark., 2021: 4), annenin yaşı ile ilişkili olmadığı sonucuna ulaşan farklı çalışmalar literatürde yer almaktadır. Buna karşılık, farklı kronik hastalıklar bağlamında çocuklarına bakım veren annelerin yaşı ile sahip oldukları psikolojik belirtiler arasında negatif korelasyon bulgulayan çalışmalar olmakla birlikte (Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 51; Matthews ve ark., 2003: 52), annenin yaşı ve psikolojik belirti ve sıkıntıları arasında pozitif korelasyon tespit eden farklı çalışma bulguları da söz konusudur (Sharma ve ark., 2022: 247; Suyabakan, 2016: 48; Tak ve McCubbin, 2002: 195). Dolayısıyla alanyazında kronik hasta çocuğuna bakım veren annenin yaşı ile annedeki psikolojik belirti puanları arasındaki ilişkiye dair değişkenlik gösteren araştırma sonuçları bulunmaktadır Yukarıda belirtildiği üzere, bu çalışmada annelerin yaşı ile psikolojik belirti düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmaması; katılımcı annelerin bireysel özellikleri ya da hastalık sürecine özgü

dinamikler nedeniyle, kronik böbrek hastalığına bakım verme deneyimini etkileyen bir durumdan kaynaklanıyor olabilir. Nitekim KBH'nin farklı tedavi modalitelerinde bakım veren annelerden veri toplandığı göz önünde bulundurulduğunda; hastalığın belirsizlik içeren seyri, tedaviye verilen yanıtın öngörülemezliği, sık hastane ziyaretleri veya genel olarak bakım verme yükünün ve sorumlulukların fazlalığı gibi durumlar yaş faktörünün etkisini dengeleyerek psikolojik belirtilerle olan bu ilişkisizliğe yol açmış olabilir. Bununla birlikte elde edilen bu bulgu, yaş değişkeninin tek başına belirleyici olmayabileceğini ve bireysel baş etme stratejileri, sosyal destek düzeyi ile sosyoekonomik durum gibi diğer birçok faktörün ortak etkisinden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmanın yordayıcı değişkenleri açısından bakıldığında ise yalnızca BÇSÖ ile ölçülen kaçınma başa çıkma stratejisi puanlarının annenin yaşı ile negatif yönde anlamlı bir ilişkisi olduğu tespit edilmiştir. Başa çıkma stratejileri ile annenin yaşı arasındaki ilişkiyi değerlendiren bir başka çalışmada araştırmamızdakinden farklı bir sonuca ulaşılmış, annenin yaşı ile işlevsel başa çıkma düzeyi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuştur. Bu noktada genç annelerin iş birliği yapma, iyimserlik taşıma, tıbbi iletişim ve aile bütünlüğü alanlarında daha anlamlı düzeyde etkili başa çıkma gösterdikleri belirtilmiştir (Tak ve McCubbin, 2002: 194-195). Çalışmamız neticesinde elde ettiğimiz sonuç ile bahsi geçen bu araştırma sonucunu bir arada değerlendirecek olursak birkaç olası nedenin etkisinden söz edebiliriz. Öncelikle baş etmeye ilişkin elde edilen farklı araştırma sonuçları, hastalıkların türü ve doğasına ilişkin farktan kaynaklanıyor olabilir. Bununla birlikte Tak ve McCubbin'in (2002) araştırması yirmi yılı aşkın bir süre önce gerçekleştirilmiş bir çalışmanın bulgularını bize sunmaktadır. Dolayısıyla güncel zamanda kronik bir hastalığa bakım veren bir annenin yaşa bağlı olarak başa çıkma yollarında eskiye nazaran farklı stratejilerin ön planda olması olasılığı da söz konusudur. Öte yandan araştırmamızda ulaştığımız sonuçta olduğu üzere daha genç yaştaki bakım veren annelerin kaçınma başa çıkma stratejisini daha fazla kullandıkları görülse de, 'kaçınma'nın işlevsel olan ve olmayan iki yönlü yapısından hangi yönünü daha baskın şekilde temsil ettiği sonucu belirsizdir. Bununla birlikte yaşı genç olan bakım veren annelerin yaşadıkları durumlarla başa çıkma karşısında daha fazla kaçınma göstermeleri; deneyim eksikliği, sosyal destek ağlarının henüz yeterince gelişmemiş olması, ebeveynlik rollerine ve

hastalıkla baş etme süreçlerine yeni adapte olma çabası içinde olmaları, duygusal dayanıklılığın zamanla gelişmesi ve psikososyal kaynaklara erişimlerinin sınırlı olabilmesi gibi çeşitli nedenlerden kaynaklı olabilir. Ancak yine de kronik bir hastalığa bakım veren annelerin başa çıkma yolları ile yaşları arasındaki ilişkiyi açıklayan daha fazla araştırma sonucuna ihtiyaç olduğu görülmektedir.

Araştırmamızda annenin yaşı ile başa çıkma stratejilerinden sosyal destek arama ve problem çözme ile duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık ve belirsizliğe tahammülsüzlük puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu bulgu, ilgili değişkenlere dair önceki literatürle doğrudan karşılaştırma yapmayı mümkün kılacak yeterli sayıda çalışmaya ulaşılamaması nedeniyle özgün bir durum olarak değerlendirilmektedir. Ancak yaş değişkeni ile söz konusu psikolojik göstergeler arasında bir ilişki saptanmamış olması, mevcut araştırma örneklemimizde -kronik böbrek hastalığına bakım verme sürecinde- yaşın belirleyici rol oynamadığına işaret edebilir. Bu sonuç da hastalığın doğası, bakım verme yükü, sosyoekonomik koşullar ve katılımcılara özgü bireysel faktörler gibi daha baskın olabilecek olası etmenlerin etkisiyle şekillenen bir durum olarak değerlendirilebilir.

Kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım vermede, bakım verenin psikolojik süreçlerini etkileme potansiyeli olan bir diğer değişken, çocuğun yaşı olarak değerlendirilmektedir (Gayomali ve ark., 2008: 3749-3750). Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde, kronik hastalığı olan çocuğun yaşı ile bakım veren annenin bakım verme yükü ve depresyon düzeyi gibi belirtileri arasında negatif yönde (Bauer ve ark., 2021: 3948; Fielding ve Brownbridge, 1999: 767) veya pozitif yönde bir ilişkinin olduğu farklı çalışma bulguları olmakla birlikte (Budak ve Geçkil, 2020: 391); buna karşın çocuğun yaşı ile annenin psikolojik belirti düzeyi arasında herhangi bir anlamlı ilişkinin bulunmadığını bildiren araştırmalara da rastlanmaktadır (Wiedebusch ve ark., 2010: 1483). Bu tez çalışmasında ise, geniş bir yaş aralığını kapsayan (1–18 yaş; *Ort.* = 10.27, *SS* = 4.68) çocukların bakımını üstlenen anneler araştırmaya dahil edilmiş ve çocuk yaşı ile annelerdeki psikolojik belirti düzeyleri (depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik vd.) arasındaki ilişki korelasyon analiziyle incelenmiştir. Elde edilen bulgular, bu iki değişken grubu arasında anlamlı herhangi bir ilişkinin bulunmadığını göstermiştir. Bu sonuç, Wiedebusch ve arkadaşları (2010) tarafından gerçekleştirilen ve KBY'li

çocuklara bakım veren 105 annenin de dahil edildiği çalışma bulgusuyla örtüşmektedir. Söz konusu sonuç, çocuğun yaşının tek başına annenin ruhsal durumu üzerinde belirleyici bir etkisinin olmadığını düşündürmektedir. Nitekim KBH, çocuk hangi yaşta olursa olsun; ciddi belirsizlikler, sürekli tıbbi takip ve bakım gereklilikleri gibi çok sayıda stres kaynağını içermeye devam eden süreğen bir hastalıktır. Bu nedenle annenin psikolojik belirtileri üzerinde yalnızca çocuğun yaşı değil, hastalığın seyri, tedavi yükü, annenin başa çıkma becerileri, sosyal destek ağı ve sosyoekonomik koşullar gibi çok boyutlu etkenlerin de rol oynayabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Tüm bunlarla birlikte çocukların içinde bulundukları yaş dönemleri itibariyle gelişimsel ihtiyaçlarının farklılık göstermesinin, bakım veren annelerin yaşadıkları psikolojik belirtiler üzerinde karmaşık bir etkiye sahip olabileceği gerçeği de bir diğer değerlendirme konusudur. Örneğin, küçük yaştaki çocuklar genellikle daha fazla fiziksel bakım gerektirdiğinden ve tıbbi müdahaleler farklı zorluklar barındırdığından, annelerin yaşadığı bakım yükü daha somut ve fiziksel olabilmektedir. Buna karşılık, ergenlik dönemindeki çocuklarda hastalığın psikososyal etkilerinin artması ve duygusal destek gereksinimlerinin yoğunlaşması, annelerin deneyimlediği psikolojik yükün niteliğini farklılaştırabilmektedir. Nitekim Mantulak ve Nicholas'ın (2016: 592) da vurguladığı gibi, çocuğun gelişimsel evresi, annelerin bakım rolleri ve deneyimlerini önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Bu bağlamda, söz konusu farklılıklardan kaynaklanabilecek ihtiyaçların belirlenmesine ve gelişimsel döneme özgü psikososyal desteklerin yapılandırılmasına olanak tanıyacak yeni araştırmalara gereksinim duyulmaktadır.

Araştırmamıza dahil olan bakım veren annelerin psikolojik belirtilerinin diğer sosyodemografik değişkenler açısından incelendiği bulgulara aşağıda sırasıyla yer verilmiştir. Eğitim durumu açısından bakıldığında, 103 annenin 36'sının ilkokul ve altı, 38'inin ortaokul ve lise, 29'unun ise lisans ve üzeri eğitim seviyesine sahip olduğu görülmektedir. Bakım veren annelerin belirtilen eğitim seviyelerine göre psikolojik belirti puanlarının farklılaşıp farklılaşmadığına dair gerçekleştirilen karşılaştırma analizleri sonucunda, yalnızca problem çözme başa çıkma stratejisi puanları ile bakım veren eğitim düzeyi kategorileri arasında anlamlı bir farkın olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Hangi grupların arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğunu belirlemek için gerçekleştirilen post-hoc analizi neticesinde ise,

lisans ve üzeri eğitim seviyesinde olan annelerin ilkokul ve altı eğitim seviyesinde olan annelere göre problem çözme başa çıkma stratejisini anlamlı derecede daha fazla kullandıkları görülmüştür. Beklenebileceği üzere lisans ve üzeri eğitim düzeyine sahip olan annelerin, kronik hastalık bakım sürecinde karşılaştıkları stresli durumlara karşı alternatif çözüm yolları geliştirme ve ihtiyaç duyulan bilgiye daha kolay erişebilme gibi becerilere sahip olmaları, elde edilen bu bulguyu açıklayabilir. Araştırmamızın bu sonucunu farklı yönden destekleyen bir bulgu, pediatrik KBH bakım verenleri ile gerçekleştirilen bir başka çalışmada ortaya konmuştur. Buna göre, herhangi bir düzeyde eğitimini tamamlamamış olan bakım verenlerin işlevsel olmayan bir başa çıkma yolu olarak inkâr odaklı başa çıkmayı daha çok kullandıkları sonucuna ulaşılmıştır (Zengin ve ark., 2018: 315). Bu sonuç, araştırmamızdan elde edilen bulgularla örtüşmektedir. Yani eğitim seviyesinin artması, olasılıkla problem çözme gibi işlevsel başa çıkma stratejilerinin kullanımını artırabilmekte ve inkâr gibi çoğunlukla işlevsel olmayan başa çıkma yöntemlerinin daha az kullanılmasına katkı sağlayabilmektedir. Bununla birlikte araştırma grubumuzda görece düşük eğitim seviyesinde olan katılımcıların daha yüksek eğitim seviyesindeki katılımcılara göre problem odaklı olmayan başa çıkma yollarından sosyal destek arama ve kaçınma açısından anlamlı bir fark göstermemesi de farklı bir bulguyu ortaya koymaktadır. Bu durum, bakım verme sürecinin getirdiği psikolojik yükün, eğitim düzeyinden bağımsız olarak bireyleri kaçınma yönelimli başa çıkma stratejilerine yöneltebileceğini düşündürmektedir.

İlgili literatürde eğitim seviyesine ilişkin karşılaştırmalar yapan çalışmalara baktığımızda, farklı kronik hastalıklar bağlamında gerçekleştirilen birçok araştırmada eğitim seviyesi arttıkça yaşanan psikolojik belirtilerde düşüş olduğu sonucu aktarılırken (Holmes ve Deb, 2003: 16; Suyabakan, 2016: 52) bazı çalışmalarda ise eğitim seviyesi açısından bakım verenlerin psikolojik belirtilerinde herhangi bir farkın oluşmadığı bulgulanmıştır (Szabó ve ark., 2010; Tör Nurdağ, 2021: 33). Çalışmamızda da genel itibariyle KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik belirtilerinin eğitim seviyesine göre farklılaşmadığı görülmektedir. Söz konusu kronik hastalıklarda bakım verenlerin karşılaştığı psikososyal, fiziksel, maddi vb. pek çok zorluk göz önünde bulundurulduğunda, eğitim düzeyi ne olursa olsun benzer psikolojik tepkilerin bakım veren annelerce

yaşanabileceği söylenebilir. Ayrıca her ne kadar eğitim seviyesinin artışıyla beraber hastalık karşısında özellikle bilgiye erişimin daha kolay olması bir avantaj olarak görülse de, bu durum bakım verenleri olumsuz etkileyebilecek düzeyde veya miktarda bilgiye maruziyeti de beraberinde getirebilir. Buna karşılık, görece düşük eğitim düzeyine sahip olan bakım veren anneler açısından da hastalıkla ilgili yeterli bilgiye ulaşamamak; doğru başa çıkma stratejileri geliştirme, sağlık hizmetlerine etkin biçimde erişme ya da çocuğun bakım sürecine aktif katılma gibi farklı açılardan dezavantajlara yol açabilir. Dolayısıyla bakım verenlerin bilgiye gereğinden az ya da fazla düzeyde erişmeleri, psikolojik belirtiler açısından bazı olumsuz etkilere sebep olabilse de eğitim düzeyi bağlamında anlamlı bir farkın gözlenmemesi, her iki durumda da benzer düzeyde sıkıntı yaşanmasıyla açıklanabilir.

Diğer sosyodemografik değişkenlerden biri de annelerin çalışma durumudur. Kronik hastalık süreci, bakım veren annelerin mevcut bir işte çalışıyor olmaları durumunda artan bakım sorumlulukları nedeniyle çalışma hayatını bırakmalarına yol açabilmektedir. Hem çalışma hayatının durdurulması hem de tedavi süreci gereği sosyal katılımın azalmasıyla birlikte bakım veren anneler kişisel yaşamlarında kısıtlamalar da yaşayarak daha fazla stres belirtisi gösterebilmektedir (Edwards ve Titman, 2010; Johnson ve Onieka Mendoza, 2018). Araştırma örneklemimize baktığımızda, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin önemli bir bölümünün çalışmadığı görülmüştür. Bununla birlikte, karşılaştırmalı analizler annelerin çalışma durumlarının psikolojik belirti düzeyleri üzerinde anlamlı bir fark oluşturmadığını ortaya koymuştur. Ancak sadece depresyon düzeyine ilişkin alınan puanların çalışan annelerde çalışmayan annelere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek olduğu görülmüştür. Çocuğu kanser tanısı alan bakım veren annelerin depresyon riskini inceleyen bir araştırmada, annelerin çalışma durumuna göre depresyon düzeyleri karşılaştırılmış ve çalışan ve çalışmayan anneler arasında depresyon düzeyi açısından anlamlı bir farka ulaşılmamıştır (Tör Nurdağ, 2021: 33). Nihai olarak bakım veren annelerin çalışma durumlarının yaşadıkları psikolojik belirtileri ne derece etkiliyor olabileceğine dair yeterli araştırma bulgusu mevcut değildir. Çalışan annelerde depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğuna dair elde edilen ve sınırlılık gösteren araştırma bulgumuz, gruplar arası sayısal dengesizlik nedeniyle de dikkatle

değerlendirilmelidir. Bununla birlikte bu durum, bakım veren annelerin çalışma durumu ile psikolojik belirtileri arasındaki ilişkinin tekrar araştırılarak değerlendirilebileceğini göstermektedir.

Kronik hastalığa bakım veren ailelerde, tedavi ve bakım maliyetleri nedeniyle maddi sıkıntılar yaşanabilmektedir (Brown ve ark., 2008). İhtiyaç duyulan maddi güce karşılık düşük gelir düzeyinde olmak ise aileleri zorlayan ek bir durum halini alabilmektedir. Nitekim kronik hastalığa bakım veren ailelerde düşük gelir düzeyi; depresyon, kaygı ve tükenmişlik gibi psikolojik sorunlarla ilişkili görülmektedir (Budak ve Geçkil, 2020: 391; Gürbüz, 2009; Holmes ve Deb, 2003: 16). Farklı bir bulgu olarak bir başka çalışmada, yüksek maaşla çalışan annelerin daha fazla stres yaşadığı dile getirilmiştir (Johnson ve Onieka Mendoza, 2018). Dolayısıyla literatürde ekonomik durumun kronik hastalığa bakım verenin psikolojik belirtileri ile olan ilişkisine dair farklı bulgular ortaya konmuştur. Mevcut çalışmamızda ise annelerin gelir düzeylerine göre psikolojik belirti puanları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Bu bulgu, sosyodemografik değişkenlerden gelir durumuna göre oluşturduğumuz araştırma hipotezimizi (*Hipotez 1.1*) doğrulamamaktadır. Bu noktada bu sonuç, bakım veren annelerin gelir durumlarından bağımsız olarak hastalığın getirdiği tedavi ve bakım sorumluluklarının ve zorluklarının daha baskın olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Öyle ki, ailelerin ekonomik refahı tedavi sürecinde ilaç, tedavi ve bakım gereksinimleri gibi bazı yönlerden ve belli ölçülerde destekleyici olsa da, hastalığın doğasında bulunan belirsizlik, süreğenlik ve duygusal yük, tüm bakım verenler için benzer psikososyal zorlukları beraberinde getirebilmektedir. Dolayısıyla gelir düzeyinin düşük ya da yüksek olması, KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin psikolojik süreçlerinde belirleyici bir faktör olarak öne çıkmamıştır.

Tıbbi ve psikiyatrik bir tanı almanın, KBH bakım veren annelerinde psikolojik belirtiler açısından farklılık oluşturup oluşturmadığı analiz edilmiştir. Tıbbi hastalık tanısı alma durumuna bakacak olursak, tıbbi bir hastalık tanısının var olduğunu belirten annelerin olmayanlara göre başa çıkma stratejileri alt boyutu olan sosyal destek aramayı daha çok kullandıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ancak elde edilen anlamlı fark sınırda bir anlamlılık içerdiğinden istatistiksel olarak güçlü bir veriyi sunmamaktadır. Başa çıkma stratejilerinin bahsedilen alt boyutu dışında ise herhangi bir psikolojik belirti değişkeni, tıbbi bir hastalığa sahip olma açısından

farklılaşmamıştır. Psikiyatrik tanı alma durumuna göre ise, psikiyatrik tanı alan bakım veren annelerin depresyon, anksiyete ve stres puanları psikiyatrik tanı almayan annelere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur. Bu bulgu öngörülebilir bir sonuç doğurmakla birlikte psikiyatrik tanı alanların almayanlara göre sayıca fazla olduğu ve analiz sonucunun bu farktan etkilenmiş olabileceği de göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu tez çalışmasının nicel bölümündeki temel amaçlardan biri, pediatrik KBH tanılı çocuklara bakım veren annelerin desteklenmeye ihtiyaç duyabilecekleri psikolojik zorlanmalarını, psikolojik belirtiler ekseninde ve genel bir çerçevede belirlemek ve bu doğrultuda destekleyici müdahale ve politika önerilerine zemin oluşturabilecek bir yol haritası sunmaktır. Bu amaçla bir ön değerlendirme olarak bakım veren annelere demografik bilgi formunda psikolojik desteğe ihtiyaç duyup duymadıkları ve psikolojik destek alıp almadıklarına dair sorular yöneltilmiştir. Buna göre KBH tanısı alan çocuklarına bakım veren annelerin hemen hemen yarısı (%48.5) psikolojik destek ihtiyacı içinde olduklarını belirtmiş, buna karşılık dikkat çekici biçimde az sayıda anne (%11.7) hâlihazırda psikolojik destek aldığını beyan etmiştir. Psikolojik destek alma veya almamanın psikolojik belirtiler açısından herhangi bir anlamlı farklılık göstermediği görülmüştür. Nitekim bu sonuç, psikolojik destek alan ve almayan grupların sayısal olarak denk olmamasından büyük ölçüde etkilenmiş olabilir. Bununla birlikte psikolojik belirti puanlarının psikolojik destek ihtiyacına göre anlamlı bir fark gösterip göstermediğini incelemek için gerçekleştirilen karşılaştırmalı analiz bulguları; psikolojik desteğe ihtiyaç duyan annelerin, ihtiyaç duymayan annelere göre yüksek düzeyde anlamlılıkta daha fazla depresyon, anksiyete, stres, duygusal tükenmişlik ve duygu düzenleme güçlüğü puanına sahip olduklarını, ayrıca orta anlamlılık düzeyinde daha fazla belirsizliğe tahammülsüzlük ve kaçınma puanı elde ettiklerini göstermiştir. Öte yandan yine psikolojik destek ihtiyacı belirten anneler, psikolojik desteğe ihtiyaç duymayan annelere göre daha fazla sosyal destek arama stratejisini kullanıyor görünmektedir. Psikolojik sağlamlık açısından bakıldığında ise, psikolojik desteğe ihtiyaç duymayan anneler yüksek düzeyde anlamlı olarak daha fazla psikolojik sağlamlık bildirmişlerdir. Elde edilen bu sonuçlar, psikolojik destek ihtiyacına dair fark beklediğimiz araştırma hipotezimizi desteklemiştir (*Hipotez 1.2*).

Söz konusu bulgular, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin önemli bir kısmının psikolojik destek ihtiyacı hissetmesine rağmen, yalnızca çok azının aktif olarak destek aldığını ortaya koyarak sağlık hizmetlerine erişim, sosyal damgalanma, zaman kısıtı ya da destek hizmetlerinin yetersizliği gibi engellerin var olabileceğini düşündürmektedir. Öte yandan psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirten annelerin depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik ve duygu düzenleme güçlüğü düzeylerinin anlamlı şekilde daha yüksek olması, bu beyanın psikolojik durumlarıyla örtüştüğünü de göstermektedir. Bununla beraber bu grubun daha fazla sosyal destek arama eğiliminde olması, destek arayışlarının bir farkındalık ya da başa çıkma çabası olarak değerlendirilebilir. Buna karşılık, psikolojik desteğe ihtiyaç duymadığını belirten annelerin daha yüksek psikolojik dayanıklılık düzeyine sahip olması, koruyucu bireysel kaynakların psikolojik destek ihtiyacını azaltıcı bir rol oynayabileceğini de ortaya koymaktadır. Nitekim psikolojik dayanıklılık, stresli yaşam olaylarıyla başa çıkma becerisini güçlendirebilmektedir. Bu sayede psikolojik sağlamlığı yüksek olan bireyler, zorlu yaşam koşullarında duygusal dengeyi daha rahat sağlayabilmekte, sorunlara daha esnek yaklaşabilmekte, destek arayışına daha az ihtiyaç duyabilmekte veya ihtiyaç duydukları desteğe daha kolay ulaşmanın yollarını bulabilmektedirler. Bu durum, psikolojik destek ihtiyacının her zaman semptomların şiddetinden ve dışsal kaynaklardan değil, bireyin işlevsel bir içsel baş etme kapasitesinden de etkilendiğini göstermektedir.

Yukarıda belirtilen değerlendirmelerin yanı sıra, araştırmamızda demografik bilgi formunda katılımcılara yöneltilen psikolojik destek ihtiyacının olup olmaması sorusu, toplumsal ve bireysel düzeyde psikolojik destek almaya yönelik algı ve kabulün gelişmesiyle birlikte ortaya çıkan bir sonuç olabilir. Nitekim psikolojik destek almanın hem kabul edilebilirliği hem de erişilebilirliğinin artmasıyla birlikte bu sürece ilişkin etiketlenme yaygınlığının azalması nedeniyle katılımcıların psikolojik destek alma gereksinimini sadece ihtiyaç temelli değil, bir farkındalık veya sosyal kabul gereği genel bir düşünce, yaklaşım veya ifade biçimi olarak da beyan etmiş olmaları mümkündür. Dolayısıyla elde edilen bu sonucun gerçekten pediatrik KBH bakım veren annelerinin somut psikolojik ihtiyaçlarını yansıtıp yansıtmadığı dikkatlice değerlendirilmelidir. Bu noktada annelerin gerçek ihtiyaçlarının ayrıştırılması için daha kapsamlı psikometrik değerlendirmelerin ve

derinlemesine nitel araştırmaların gerçekleştirilmesi önem arz etmektedir. Nihai olarak ise araştırma verilerimiz, pediatrik KBH'ye bakım veren anneler için yapılandırılmış psikolojik destek sistemlerinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Literatürde annelerin bakım verme sürecini etkileyebilecek faktörlerden biri olarak bakım verme sorumluluğu altında bulunan birey sayısına dikkat çekilmektedir. Buna ilişkin olarak birçok çalışma, temel bakımın üstlenildiği çocuk sayısının artmasıyla bakım verenlerin depresyon ve kaygı düzeylerinde artış olduğunu bildirmekte (Budak ve Geçkil, 2020: 397; Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011: 51; Evgin ve Erdem, 2018: 36), ancak araştırmamızdan elde edilen bulgu, bahsedilen bu çalışma sonuçlarıyla örtüşmemektedir. Çalışmamızda, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin bakım verdikleri çocuk sayısı arttıkça stres düzeyleri ile belirsizliğe tahammülsüzlük düzeylerinin azaldığı yönünde ters bir ilişki saptanmıştır. Araştırma değişkenlerimiz çerçevesinde yorumladığımızda bu durum, çok çocuklu annelerin bakım süreçlerinde daha fazla deneyim kazanmış olmaları, günlük yaşamlarını daha etkin planlayabilmeleri ya da stresle başa çıkma stratejilerinde zamanla gelişim göstermiş olmalarıyla açıklanabilir. Ayrıca birden fazla çocukla yaşanan bakım verme deneyimi, kronik hastalıkla baş etmede daha yüksek tolerans gösterme becerisi ve esneklik kazandırarak annelerdeki belirsizlik hissini azaltıyor olabilir. Öte yandan kronik hasta çocuğu olan annelerin sağlıklı diğer çocuklarıyla ilgilenmeleri, onlara duygusal dengelerini sağlayabilme, hayata daha umutla bakabilme ve kendini normal akışta hissedebilme gibi psikolojik uyumu kolaylaştırıcı bazı fırsatları sunuyor olabilir. Dolayısıyla pediatrik kronik bir hastalık sürecine bakım verilirken, bakım verilen çocuk sayısının fazla oluşu beklendiği şekilde bakım verme yükünü arttırarak anneleri zorlayan bir faktör olmak durumunda değildir. Aksine bakım veren annelerin hastalık üzerine odaklanan dikkatlerinin dağılmasına ve annelik rolünü daha geniş, dengeli ve anlamlı bir şekilde yaşayabilmelerine katkı sunan bir faktör olarak da karşımıza çıkabilir. Netice olarak bu bulgu literatürdeki genel eğilimin tersine, yalnızca kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım vermeye karşılık, birden fazla çocuğa bakım veriyor olmanın bazı durumlarda psikolojik dayanıklılığı destekleyici bir rol de üstlenebileceğini düşündürmektedir.

Bazı durumlarda ise, annelerin evde çocukları dışında bakım vermekle yükümlü oldukları bir diğer kimsenin varlığı söz konusu olabilmektedir. Bu da hasta bir

çocuğun varlığında annenin stres ve bakım verme yükünü arttırma olasılığı taşımaktadır. Dolayısıyla katılımcı annelerin benzer bir durumu deneyimleyip deneyimlemediklerini değerlendirmek için demografik bilgi formunda annelere, evde çocukları dışında bakım verdikleri başka birinin olup olmadığı sorusu yöneltilmiştir. Az sayıda katılımcı, evde çocukları dışında birine daha bakım vermekte olduğunu dile getirmiş ve yapılan karşılaştırma analizleri çocuklar dışında başka birisine bakım vermenin psikolojik belirtiler açısından farklılaşmadığını ortaya koymuştur. Bu sonuç, büyük olasılıkla diğer bazı kategorik değişkenlerde olduğu gibi değişken grupları arasındaki katılımcı sayılarının dengeli dağılmamasından kaynaklandığı şeklinde yorumlanmıştır. Bununla birlikte, kronik hasta çocuk dışında bireylere bakım vermenin psikolojik belirtilerle anlamlı bir ilişki göstermemesi, katılımcı annelerin bakım verme sorumluluğunu farklı şekillerde algılamalarından da kaynaklanıyor olabilir. Örneğin, yaşlı ebeveyn ya da eş gibi bireylere bakım veren anneler, bu durumu içselleştirmiş veya sosyokültürel normlar gereği bir görev olarak benimsemiş olabilirler. Bu bağlamda bakımın algısal yükü ve stres düzeyi kişisel faktörler, sosyal destek düzeyi ve bakım verilen kişinin bakım ihtiyacının yoğunluğu gibi birçok değişkenle de ilişkili olarak söz konusu örneklemde mevcut sonucu doğurmuş olabilir.

Özellikle kalıtımsal faktörlerin belirgin olduğu ailelerde, aynı aile içindeki birden fazla çocuk kronik hastalığa sahip olabilmekte ve bu da bakım verenin bakım verme yükündeki artışla beraber psikolojik sağlığına etkiyen bir faktöre dönüşebilmektedir (Adib-Hajbaghery ve Ahmadi, 2019: 258). Bu açıdan bakıldığında demografik formda annelere kronik hastalığı bulunan birden fazla çocuğunun olup olmadığı sorulmuştur. Bu noktada, birden fazla kronik hasta çocuğu olan bakım veren annelerde bakım verme yükünün artışı ve psikolojik zorlanma ile beraber daha fazla psikolojik belirtinin görülebileceği öngörülmüştür. Belirtilen hipotez doğrultusunda, birden fazla kronik hasta çocuğu bulunan anneler ile sadece KBH tanılı bir çocuğu bulunan annelerin sayısının dengeli dağılmamasına rağmen normal dağılım ve gruplar arası varyans homojenliğinin olması dolayısıyla karşılaştırma analizleri yürütülmüştür. Buna göre, birden fazla kronik hastalığa sahip çocuğu bulunan bakım veren annelerin, tek bir çocuğu KBH tanılı olan annelere göre depresyon ve stres puanları açısından anlamlı derecede

daha düşük puan aldıkları bulunmuş ve bu bulgu, hipotezimizde öne sürdüğümüzün aksine bir sonuca işaret etmiştir (*Hipotez 1.3*). Öncelikle ilgili değişkene dair sonuçların yorumlanması konusunda dikkatli davranılmalıdır. Zira değişken kategorileri arasında sayısal bir dengenin bulunmaması, yapılan istatistiksel analizlerin gücünü sınırlandırmaktadır. Bununla birlikte kronik hasta birden fazla çocuğu olan annelerin, yalnızca bir çocuğu kronik hasta olan annelere göre daha az düzeyde depresyon ve stres belirtmesi, bu gruptaki bakım veren annelerin zorlu ve süreğen süreçlere karşı muhtemel bir psikolojik adaptasyon, dayanıklılık ve destek sistemi geliştirerek bir alışma gösterdikleri ve böylece stres ve depresyon gibi duygusal tepkilerini daha etkili bir biçimde yönetebildikleri şeklinde yorumlanabilir. Öte yandan bu gruplar arasında psikoloji sağlamlık ve sosyal destek arama gibi araştırmanın diğer değişkenleri açısından anlamlı bir farklılık göstermediği de görülmüştür. Başa çıkma bağlamında değerlendirildiğinde ise, kronik hastalığı olan birden fazla çocuğa bakım veren annelerde gözlemlenen düşük stres ve depresyon düzeyleri; bazı annelerin duygusal tepkilerini bastırmaları ve kronik hastalık sürecini çaresizlikle içselleştirerek kabulleniş göstermeleriyle ilişkili bir psikolojik savunma ve baş etme mekanizmasının göstergesi olabilir.

Yine kronik hasta birden fazla çocuğa bakım verme ile ilgili olarak, yalnızca KBH'li bir çocuğa bakım veren annelerin, kronik hastalıklı birden fazla çocuğa bakım veren annelere göre anlamlı olarak daha yüksek düzeyde belirsizliğe tahammülsüzlük gösterdikleri ortaya konmuştur. Bu noktada birden fazla kronik hastalığı olan çocuğa sahip olmak, bakım sorumluluğunu arttıran bir durumu açığa çıkarıyor olsa da bu durum beklenen sonuçtan farklı olarak, annelerin aynı zamanda yaşamlarını daha iyi organize edebilmelerine de olanak sağlayabilir. Ayrıca belirli aralıklarla farklı veya benzer bazı kronik hastalık süreçleriyle karşılaşmak, zamanla bu duruma uyum sağlamayı ve yaşanan zorluklarla baş etmeyi kolaylaştırabilir. Böylece zorlukları tanıma ve onlarla baş edebilmeyi öğrenme ile bakım verenlerin belirsizliğe dair toleransları da artabilir. Karşıt yönden düşündüğümüzde ise, tek bir çocuğu kronik hasta olan anneler diğer sağlıklı çocuklarında da benzer sağlık sorunlarının gelişme riski hakkında geleceğe dair daha çok belirsizlik içinde olabilir. Bu da belirsizliğe daha fazla tahammül edememeye ve farklı psikolojik sıkıntılara zemin oluşturabilir.

Kronik hastalık sürecindeki çocuğuna bakım veren annelerin psikososyal açıdan yaşadıkları güçlüklerde etkili olabilecek çocuğa ilişkin bazı faktörler, ilgili literatür doğrultusunda belirlenmiş ve bu faktörlerin olası etkilerini değerlendirebilmek amacıyla katılımcılara bu faktörlere yönelik sorular yöneltilmiştir. Bunlardan biri hasta çocuğun okula gitme veya devam etme durumuna ilişkindir. Araştırma örneklemimizdeki bakım verilen KBH'li çocukların yarıdan fazlasının okuldaki eğitim süreçlerine devam ettikleri görülmüştür. Okula giden ve gitmeyen çocukların bakım veren annelerinin psikolojik belirtiler açısından farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde, herhangi bir psikolojik değişken bağlamında anlamlı bir farkın söz konusu olmadığı görülmüştür. Bu noktada okula giden ve gitmeyen çocukların bakım veren anneleri açısından birbirinden farklı ancak benzer yüklerde zorlukların var olabileceği, bu sonuca yol açabilecek bir durum olarak düşünülmüştür. Kronik hastalığı olan çocukların bir bölümü hastalığın semptomları, tedavi süreçleri veya bunların oluşturduğu psikososyal sonuçlar nedeniyle okula düzenli devam edememekte veya bir süre eğitim hayatına ara vermek durumunda kalmaktadırlar (Geense ve ark., 2017: 835-836; Nabors, 2014: 4). Bununla birlikte KBH özelinden bakılacak olursa, hastalığın evresi ve tedavi şekline göre değişiklik göstermekle beraber günlük alınması gereken ilaçlar, haftada en az 3 gün diyalize bağlanma, ciddi enfeksiyon riski sebebiyle izole olma durumunda kalma veya kolay enfeksiyon kapma gibi sebeplerden dolayı çocuklar okula gitseler dahi okula devamsızlığın sık olması söz konusu olabilmektedir. Dolayısıyla her iki durumda da KBH'li çocukların eğitim sürecinde önemli aksamalar meydana gelebilmekte ve bu da çocuğun akademik başarılarının düşmesine, sosyal ilişkilerinin zayıflamasına, kendilik algısında ve psikososyal iyilik hâlinde olumsuz gelişmelere yol açabilmektedir (Madan-Swain ve ark., 2004: 644; Nabors, 2014: 24). Hem okula gidebilme hem gidememe durumları bir arada düşünüldüğünde, bakım veren annelerin çocuklarının stres ve zorlanmalarıyla farklı şekillerde karşı karşıya kaldıkları görünmektedir. Tüm bunlara ek olarak; hastalığa, tedaviye ve bakım verme sürecine dair çoklu etmenlerin karıştırıcı etkisi de bu bağlamda belirgin bir farkın doğrudan görülmesini güçleştirmiş olabilir.

Çocuğun kronik hastalık tanısını almasıyla beraber yaşanılagelen hastalık süresinin, KBH bakım veren annelerindeki psikolojik belirti düzeyleri ile

ilişkisinin olup olmadığını değerlendirmek amacıyla gerçekleştirilen korelasyon analizi sonucunda, hastalıkla geçirilen yıl sayısı ile annelerin psikolojik belirtileri arasında anlamlı bir ilişkisi saptanmamıştır. Araştırma bulgumuzdan farklı bir sonuç, KBH'li çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilen bir çalışmada elde edilmiştir (Gürbüz, 2009: 57). Buna göre çocuğunun hastalık tanısıyla beş yıl ve üzeri süredir yaşayan bakım veren ebeveynlerin, çaresiz ve boyun eğici gibi etkisiz başa çıkma yollarını anlamlı düzeyde daha fazla kullandıkları görülmüştür. Yine benzer şekilde çocuğun tanı alması ile beraber devam eden tedavi ve bakım yılı arttıkça kronik hastalığa bakım veren annelerin bakım yüküne ilişkin puanlarının da artış gösterdiği görülmüştür (Budak ve Geçkil, 2020: 391). Çalışmamızda hastalıkla geçen süre ile annelerin psikolojik belirti düzeyleri arasında anlamlı bir ilişkinin saptanmaması elde edilen sonucun, çalışmanın örneklem özelliklerinden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir. Nitekim araştırma grubundaki çocuklar hastalığın ilaç tedavisi, diyaliz veya nakil gerektiren farklı evrelerinde yer almaktadır. Dolayısıyla anneler ortalama olarak benzer sürelerde hastalığa bakım veriyor olsalar dahi çocuğun hastalığının evresi ve tedavi yolunun çeşitlilik göstermesi, taşıdıkları psikolojik yükün ve belirtilerin de farklılaşmasını ortaya çıkarmış olabilir. Ayrıca, bazı annelerin zamanla etkili başa çıkma becerileri geliştirmiş olması da hastalık süresinin psikolojik belirti düzeyleri üzerindeki etkisini azaltmış olabilir. Cousino ve Hazen'in (2013) çocukluk çağındaki kronik hastalıklara bakım veren ebeveynlere yönelik 13 çalışmayı içeren sistematik derlemesinde, bakım veren ebeveynlerin yüksek düzeyde ebeveynlik stresi yaşadığı saptanmıştır. Bu stresin özellikle hastalığın yönetiminde ebeveynin üstlendiği sorumluluklarla bağlantılı olduğu, ancak hastalığın süresi veya şiddetinin ebeveynlik stres düzeyi üzerinde belirleyici bir etkisinin olmadığı vurgulanmıştır. Buradan da hareketle, bakım veren annelerin psikolojik belirtilerini ele almada hastalık yılı, tek başına değerlendirilebilecek düzeyde yeterli bir faktör olarak görülmemektedir. Bu doğrultuda hastalığın ağırlığı, seyri, tedavi süreci ve annenin başa çıkma becerileri gibi çoklu faktörlerin ayrıca dikkatle ele alınması önem arz etmektedir.

Çocukluk çağındaki KBH'ye genellikle kardiyovasküler hastalıklar, hipertansiyon, anemi ve kemik mineral metabolizmasında bozulma gibi başka birçok ek sağlık sorunu eşlik edebilmektedir (Aier ve ark., 2022: 222). Nitekim

araştırmamızın örnekleminde yer alan KBH tanılı çocukların da önemli bir kısmında epilepsi, alerji, kardiyovasküler hastalıklar, hipertansiyon, görme-işitme kaybı veya başka organ yetmezlikleri gibi eşlik eden sağlık sorunlarının bulunduğu tespit edilmiştir. Bakım veren açısından değerlendirildiğinde ise çoklu hastalık durumlarına da bakım vermenin önemli düzeyde bir bakım yükü oluşturduğu, bunun ciddi bir stres kaynağı olabileceği ve aynı zamanda daha yüksek düzeyde tükenmişliğe yol açabileceği düşünülmektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 145). Bu doğrultuda, araştırmamızda yer alan katılımcı annelere çocuklarında ek bir kronik hastalığın bulunup bulunmadığına ilişkin bir soru yöneltilmiştir. Karşılaştırmalı analizler sonucunda, çocuğunda KBH'ye ek olarak başka bir kronik hastalık bulunan anneler ile bulunmayan annelerde psikolojik belirtiler açısından anlamlı bir farka rastlanmamıştır. Bu bulgu komorbid hastalıkların psikolojik etkisinin; bakım verenin bireysel psikososyal dinamikleri ile hastalığın evresi ve seyri gibi faktörlere bağlı olarak değişkenlik gösterebileceğini düşündürmektedir.

Araştırma örneklemimizde KBH tanısıyla takip ve tedavi edilen çocukların bu çatı altında; Kronik Böbrek Yetmezliği, Nefrotik Sendrom, Konjenital Nefrotik Sendrom, FSGS, Polikistik Böbrek, Sistinozis ve Atipik HÜS gibi farklı klinik tablolarla seyreden hastalıklara sahip oldukları görülmüştür. Kronik böbrek hastalıkları, böbrek fonksiyonlarının işlevindeki kaybın düzeyine göre beş farklı evrede değerlendirilmekte ve buna bağlı tedavi protokolleri duruma göre konservatif ilaç tedavilerinden başlamak üzere SDBY'ye giden süreçte renal replasman tedavileri çerçevesinde diyaliz veya böbrek nakli şeklinde uygulanmaktadır (Beaulieu ve ark., 2009: 232; Parham ve ark., 2016: 194). Çalışmamızda yer alan 103 çocuğun 50'sinin ilaç tedavisi almakta olduğu, SDBY ile seyreden tablolarda ise 29'unun hemodiyaliz veya periton diyalizi aldığı bununla birlikte 24'ünün böbrek nakli olduğu görülmüştür. Bu araştırmanın KBH'nin belirti kümeleri ve seyri açısından farklılık gösteren evrelerindeki çocukları da kapsayacak şekilde yapılandırılmasının amacı; hastalığın çeşitli evrelerinde ve tedavi süreçlerinde yer alan çocukların bakım veren annelerinde ortaya çıkan psikolojik süreç ve belirtileri daha ayrıntılı biçimde inceleyebilmektir. Ayrıca çalışmanın bir diğer amacı, bakım verilen hastalığın şiddeti ve tedavi yöntemine göre annelerin psikolojik tepkilerinde farklılıklar bulunması

durumunda, bu farklılıkları temel alarak ileride geliştirilecek psikososyal destek yaklaşımlarına zemin oluşturacak veriler elde etmektir.

Mevcut tez çalışmasında yukarıda belirtildiği şekilde, üç farklı tedavi yöntemi (ilaç tedavisi, diyaliz ve nakil) ile KBH tedavisi alan çocukların bakım veren annelerindeki psikolojik belirtilerin farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bu amaçla gerçekleştirilen çoklu grup karşılaştırma analizlerine göre, bakım veren annelerin psikolojik belirti düzeylerinin (depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik vd.) çocuklarının tedavi biçimine göre farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Yalnızca MTÖ ile ölçülen 'kişisel başarı' alt boyutunda anlamlı bir fark söz konusu olmuştur. Anlamlılığın hangi gruplar arasındaki farktan kaynaklandığını belirlemek için ise gerçekleştirilen post-hoc analizi sonucunda, diyaliz tedavisi alan çocukların bakım veren annelerinin ilaç tedavisi alan çocukların bakım veren annelerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazla kişisel başarı hissettikleri görülmüştür. Araştırmamızda çocuğu diyaliz tedavisi gören annelerin, diğer tedavi türlerine bakım veren annelere kıyasla daha yüksek düzeyde psikolojik belirtiler gösterecekleri öngörülmüştür. Ancak elde edilen bulgular, bu yöndeki hipotezi desteklememiş (*Hipotez 1.4*) ve hiçbir tedavi grubunda hiçbir psikolojik belirti açısından anlamlı farklılık ortaya çıkmamıştır.

Alanyazın çalışmalarına bakıldığında ise, KBH'li çocukların farklı tedavi modalitelerine göre (konservatif tedavi, diyaliz ve nakil), bakım verenlerindeki yaşam kalitesi ve psikososyal yüklerin değişkenlik gösterdiğine dair farklı araştırma bulgularına rastlanmaktadır. Abrão ve arkadaşları (2021) tarafından yürütülen bir çalışmada, nakil grubundaki bakım verenlerde, diğer gruplara göre daha düşük yaşam kalitesi ve daha yüksek oranda psikiyatrik tanı olduğu bildirilmiştir. De Bruyne ve arkadaşlarının (2023) çalışması, nakilli çocukların yaşam kalitesinin anlamlı düzeyde düşük olduğunu ve bu durumun ebeveynlerdeki daha fazla stresle ilişkili olduğunu göstermiştir. Ayrıca, nakil sonrası çocukların genel sağlık durumunun iyi olmasına rağmen, bazı ebeveynlerde yüksek düzeyde duygusal stresin devam ettiği de bildirilmiştir (Anthony ve ark., 2010). Bu bulgular, KBH'nin farklı tedavi biçimlerinin bakım verenler üzerinde farklı psikososyal etkiler ve algılar yaratabileceğine işaret etmektedir.

İlgili literatürde pek çok çalışma, diyaliz sürecinin getirdiği yoğun bakım yükü, tedaviye bağlı yaşam tarzındaki kısıtlılıklar ve diyaliz tedavisine bağlı

gelişebilecek komplikasyonlar gibi çeşitli faktörler nedeniyle (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 413-414; Sarıkaya Karabudak, 2008: 198-199), çocuğu diyaliz alan bakım veren annelerin diğer tedavi gruplarına göre daha fazla psikolojik ve fiziksel sıkıntı yaşadıklarını ortaya koymuştur (Buyan ve ark., 2010: 1487; Kul ve ark., 2013: 493; Wiedebusch ve ark., 2010: 1480-1483). Mevcut çalışmada bu verilere dayanarak kurduğumuz hipotezin reddedilmiş olmasının birkaç olası açıklaması olabilir. Öncelikle her ne kadar üç tedavi türü de kendine özgü zorluklar, komplikasyonlar ve enfeksiyon riski ile tedavi-takip gerekliliği taşısa da, kronik hasta bir çocuğa bakım veriliyor olması, annelerin bir şekilde benzer düzeyde bakım yükü ve stres yaşamalarına neden oluyor olabilir. Örneğin ilaç tedavisi alan çocuklarda, çocuğa günlük olarak çok sayıda ilaç içirilmesinin gerekmesi, rutin hastane kontrolleri ve her kontrolde olumsuz bir sonuçla karşılaşma korkusu gibi durumlar bakım verenler için önemli stresörler olarak ortaya çıkmaktadır. Öte yandan diyaliz tedavilerinde sık olabilecek şekilde katetere bağlı gelişen komplikasyonlar, günlük yaşamı zorlayacak şekilde evde veya tıbbi merkezde aksatılmaması gereken diyaliz uygulamaları, sıvı dengesini sağlamakla ilgili hassas takip gibi çoklu stresörler yer almaktadır. Böbrek nakli yapılan çocuklarda ise, olası organ reddine ilişkin süreğen korku ve kaygılar, yeniden diyaliz sürecine dönme ihtimali ve nakil sonrası kullanılan immünsüpresiflerin yan etkileri gibi durumlar, tedavi sonrasında bakım veren annelerin psikolojik olarak etkilenmesine neden olabilecek başlıca stres faktörlerini teşkil etmektedir. Nihai olarak farklı tedavi türleri, hasta çocuk ve bakım verenleri için farklı zorlukları beraberinde getirse de muhtemel olarak ortaklaşan bir bakım verme yükünü ve psikolojik sıkıntıyı oluşturmasından dolayı, bu gruplara bakım veren anneler arasında psikolojik belirtiler açısından anlamlı bir farka ulaşılmamıştır.

Yine tedavi türlerine göre bakım veren annelerin puanları değerlendirildiğinde, tükenmişliği ölçen MTÖ'nün 'kişisel başarı' alt boyutunda, çocuğu diyaliz alan bakım veren annelerin, çocuğu ilaç tedavisi alan bakım veren annelere göre anlamlı derecede daha yüksek puanlar aldıkları görülmüştür. Diyaliz her ne kadar yoğun ve süreğen bir bakım süreci gerektirse de, bu sürece aktif olarak katılım sağlayan annelerin zamanla bakım verme becerilerinde deneyim kazandıkları, bu durumun da kendilerini daha yeterli ve etkili hissetmelerine katkı sunarak kişisel başarı algılarını artırabildiği düşünülmektedir. İlaç tedavisi alan çocukların bakım veren

annelerinde ise, ilaç takibinin genelde doğrudan annede olması, bazen çocukların ilaç içme konusunda zorluk yaşamaları, bazen ilaç reddine gitmeleri, hastalığın gidişatına dair daha fazla belirsizliğin gündemde olması gibi durumlar bakım vermede daha az kişisel başarının ve daha fazla tükenmişlik hissinin yaşanmasında etkili oluyor olabilir. Özetle bakıldığında tedavi koşulları ne kadar zorlu da olsa bunun bazı annelerde öz yeterlik duygusunu güçlendirerek tükenmişlik hissini azaltıyor olabileceği düşünülmektedir. Buna ek olarak dikkate değer bir diğer husus, diyaliz alan çocukların annelerinde kişisel başarıyı etkileyebilecek bir faktör olarak diyaliz tedavisinin ne kadar zamandır alınıyor olduğudur. Nitekim kısa bir süredir çocuğu diyaliz alan annelerde, sürece ve bakım gerekliliklerine uyum ve başarı hissi görece az olabilirken, uzun bir süre boyunca bu bakımı sağlayan annelerin deneyim kazanma ve gerekli sorumlulukları yerine getirebilmenin hissi ile kendilerini daha yeterli ve etkin görebilmeleri olasıdır. Dolayısıyla bu bağlamda diyaliz tedavisinin alınma süresini bilmek ve buna göre değerlendirme yapmak önemli bir detay sunabilir. Genel olarak bakıldığında ise, farklı tedavi türlerinin bakım verenler üzerindeki psikososyal yansımalarını daha iyi anlayabilmek için karşılaştırmalı yeni çalışmalara ihtiyaç olduğu görülmektedir.

Son olarak araştırma örnekleminde yer alan çocukların nakil bekleme listesinde olup olmama durumlarının da bakım veren annelerin psikolojik süreçlerini etkileyebileceği düşünüldüğünden, demografik formda annelere buna dair bir soru yöneltilmiştir. Buna göre diyaliz alan çocukların hemen hemen yarısının nakil bekleme listesinde oldukları belirtilmiş, geri kalan az sayıda çocuğun ise ilaç tedavisi ve nakil grubundan olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Gerçekleştirilen karşılaştırmalı analizler neticesinde; MTÖ'nün 'kişisel başarı' alt boyutu ile psikolojik sağlamlık puanları açısından çocuğu nakil bekleme listesinde olan bakım veren annelerin, çocuğu nakil bekleme listesinde olmayan annelere göre anlamlı derecede daha yüksek puanlar aldıkları görülmüştür. Her ne kadar böbrek nakli, SDBY tedavisinde daha olumlu karşılanan ve ulaşılması hedeflenen bir tedavi yöntemi olarak değerlendiriliyor olsa da (Levy Erez ve ark., 2022: 2), bu sürecin kendine özgü zorlukları da bulunmaktadır. Örneğin, nakil süreçlerinde ebeveynlerin donör olmaları, nakil sonrası gelişebilecek komplikasyonlar ve organ reddi gibi durumlar söz konusu olabilmekte (Parham ve ark., 2016: 194) ve bu

zorluklar bakım verme yüküne ek olarak, bakım verenlerin hem fiziksel sağlıklarını hem de psikolojik dayanıklılıklarını olumsuz yönde etkileyebilecek potansiyel etkiler taşımaktadır (Zelikovsky ve ark., 2007: 321). Araştırma bulgumuzu bu açıdan değerlendirdiğimizde, çocuğu organ nakli bekleme listesinde olan bakım veren annelerin anlamlı derecede daha yüksek kişisel başarı hissi taşımasının ve daha fazla psikolojik dayanıklılık sergilemesinin, naklin getireceği zorluklardan ziyade çocuğun iyileşmesine yönelik somut bir tedavi umudu ve gösterilen çabasıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

5.1.1.2. Psikolojik Belirti Düzeylerinin İlişkiselliğine İlişkin Bulguların Tartışılması

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin mevcut tez çalışması kapsamında belirlenen bazı psikolojik belirtiler açısından değerlendirmesine ilişkin elde edilen korelasyon analizi bulguları bu başlık altında ele alınacak ve tartışılacaktır. Araştırmamızın yordanan değişkenleri; DASÖ-21 ile ölçülen depresyon, anksiyete ve stres skorları ile bakım veren annelerdeki tükenmişliği ölçen MTÖ'nün alt boyutları olan duygusal tükenmişlik ve kişisel başarıdır. Bununla birlikte DDGÖ ile ölçülen duygu düzenleme güçlüğü, KPSÖ ile ölçülen psikolojik sağlamlık, BTÖ ile ölçülen belirsizliğe tahammülsüzlük ve BÇSÖ ile ölçülen başa çıkma stratejilerine (sosyal destek arama, problem çözme ve kaçınma) ilişkin skorlar ise yordayıcı değişkenler olarak belirlenmiştir. Buradan hareketle, bu bölümde korelasyon analizi bulguları kapsamında araştırmanın temel ve yordanan değişkenleri ile yordayıcı değişkenler arasındaki ilişkiler ele alınacaktır. Bununla birlikte yordayıcı değişkenlerin birbiriyle olan ilişkileri araştırmanın temel amacı kapsamında yer almadığından değerlendirme dışında bırakılmıştır.

DASÖ-21 ile ölçülen ve araştırmamızın yordanan değişkenleri olan depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin yordayıcı değişkenlerle ilişkisine bakıldığında hipotezimizle tutarlı olarak, KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin duygu düzenleme güçlüğü ile pozitif yönde güçlü ilişkiler gösterdiği görülmüştür (*Hipotez 2.1*). Bu durum, annelerin duygularını sağlıklı bir şekilde düzenleyemediklerinde, duygularını uygun bir biçimde ifade edemediklerinde veya baskıladıklarında depresyon, anksiyete ve stres belirtilerinin

artabileceği şeklinde yorumlanabilir. Yanı sıra çift yönlü olan bu ilişki, hastalık ve tedavi sürecinin getirdiği çökkünlük, çaresizlik, umutsuzluk ve yoğun stres gibi yaşantıların duygu düzenleme becerilerini zayıflatabilmesi dolayısıyla da ortaya çıkıyor olabilir. Nitekim çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım verme literatürü incelendiğinde birçok çalışma hastalık sürecinde bakım verenlerin korku, kaygı, üzüntü, endişe gibi duyguları yoğun yaşadıklarına, bunun yanında depresyon ve anksiyete açısından da ciddi risk altında olduklarına işaret etmektedir (Creswell ve ark., 2014: 503; Pars ve ark., 2020: 734; Sonune ve ark., 2021: 4205; Zhang ve ark., 2021: 1). Öyle ki, stresli ve olumsuz seyreden yaşam olayları karşısında duygu düzenleme becerilerinin bozulmasıyla pozitif duygulardaki olası azalma ve negatif duygulanımdaki süreklilik hali, bireylerin depresif bozukluk geliştirmesine zemin hazırlayabilmektedir (Joormann ve Gotlib, 2010: 281).

Anksiyete, geleceğe yönelik bir tehdit veya tehlike algısını ihtimallerle ve olabileceği şiddetin ötesinde değerlendirmeyi içeren bir yaşantı olarak tarif edilmektedir (Beck ve ark., 1987: 179). Bu açıdan KBH'ye sahip çocukların bakım veren annelerine bakıldığında, hâlihazırdaki ev, eş ve çocuk sorumluluklarının yanında hastalık tanısı ve sürecinin getirdiği gereklilikler ve zorlukların annelerin anksiyete düzeyini arttırması beklenen bir sonuçtur. KBH'nin belirsizlik içeren doğasının yanı sıra tedavi sürecinin zorlukları; temel bakım sorumluluklarını yerine getirme çabasıyla birlikte ev içi bakım yükünü de üstlenme, hasta çocuğun özel durumu nedeniyle ona daha fazla ilgi ve zaman ayırırken sağlıklı diğer çocukların bakım ve ilgisini de gözetme gibi birçok etken, literatürde de belirtildiği üzere (Agerskov ve ark., 2019: 6; Morawska ve ark., 2015: 6-8) anneler için öncelikli kaygı kaynakları arasında yer almaktadır. Öte yandan hastalığa ek başka hastalıkların da gelişebilmesi olasılığını bilme, ilaç takibini tam bir şekilde yerine getirip getiremeyecek olma, diyaliz veya diğer tedavi süreçlerinde oluşabilecek komplikasyonlar ile bunlara müdahale edip edemeyecek olma, bağışıklığın baskılı olmasından ötürü kolay bir şekilde enfeksiyon kapmaya açık olunduğunu bilme veya organ nakli ihtimalinde organ temini veya reddi konusunda belirsizlik yaşama gibi sayısı çoğaltılabilecek pek çok durum bakım veren annelerin anksiyete düzeylerini ciddi biçimde arttırabilecek potansiyelde etmenlerdir. En belirgin olarak ise süreğen ve gidişatı muğlaklık içeren bir hastalık olarak KBH'nin, hastanın kaybı riskini de içinde barındırmasıdır (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001:

413-415). Yukarıda belirtilen tüm durumlar bakım veren annelerin anksiyete dışında, depresyon, stres ve tükenmişliğe ilişkin diğer tüm belirtileriyle de ilişkili durumlar olarak karşımıza çıkmaktadır.

Araştırmamız kapsamında KBH bakım veren annelerinin anksiyete ve duygu düzenleme güçlüğü puanları arasındaki ilişkiyi incelediğimiz analiz bulguları, KBH tanısı almış çocukların annelerinde anksiyete düzeyi arttıkça duygu düzenleme güçlüğü düzeyinin de buna paralel şekilde arttığını ortaya koymuştur. Bu bulgu, annelerin yüksek kaygı altında duygularını yeterince tanımlayamadıkları, ifade etmekte zorlandıkları ve duygularını düzenleyebilme konusunda etkili yolları devreye sokamadıkları şeklinde yorumlanabilir. Buna alternatif olarak, kronik hastalık süreciyle beraber bakım veren annelerin zorlaşan koşullar ve kronik stres karşısında duygu düzenleme becerileri zayıflayabilir ve bu da duygularını fark edememe, ifade edememe gibi durumlar yaşamasına veya duygularını bastırma gibi işlevsel olmayan yollara başvurmasına yol açabilir. Bu noktada, duygusal düzenlemeyi etkin bir şekilde sağlayamama durumu neticesinde annelerin kaygıyı artıran durumlarla başa çıkması da güçleşebilir ve böylece anksiyete belirtilerinde artış gözlenebilir. Ancak yukarıda bahsedildiği gibi, mevcut yaşantılarında ve geleceğe dair yoğun kaygı oluşturan durumların varlığında annelerin duygularını fark edip ifade edebilecek uygun bir alan ve zaman bulamama ihtimalleri -kronik bir stresle karşı karşıya oldukları da göz önünde bulundurulduğunda- artan anksiyeteyle beraber duygusal dengeyi sağlayacak mekanizmalarının sekteye uğradığını düşündürmektedir. Dolayısıyla bu araştırma bağlamı içinde, artan anksiyeteyle beraber duygu düzenleme güçlüğünün arttığı şeklindeki ilişkisellik daha olası görünmektedir. Yine de nedensel ve sıralı bir bağlantı sunmayan bu bulguyu aydınlatmak ve bakım veren annelere yönelik geliştirilecek olan bir müdahale çalışmasında uygun yolu izlemek açısından yeni araştırma bulgularına ihtiyaç duyulmaktadır. KBH tanısı alan çocukların anneleri, hastalık tanısını öğrenmeleriyle başlayan süreçte yaşam düzeni ve aile içi rollerin değişimiyle birlikte, tedavi uygulama ve takibinin uzun vadede gereklilik haline geldiği çok boyutlu stresörlerle karşı karşıya kalmaktadırlar (Meleski, 2002: 51–52). Bu tür süreğen stres faktörleri ise özellikle hasta çocuğa bakım verenleri duygusal anlamda ciddi şekilde olumsuz etkileyebilmektedir. Uzun süreli stres durumlarında ortaya çıkan duygusal tepkiler

arasında duygu kontrolünü kaybetme, yoğun anksiyete ve depresif duygudurum yaşama, irritabilite, ağlama nöbetleri ve dürtüsel davranışlar gibi belirtiler yer almaktadır. Bu bağlamda, bakım veren annelerin yaşadığı yoğun stresin, duygu düzenleme becerileri üzerinde bozucu bir etkisi olabileceği; duygularını tanıma, ifade etme ve uygun şekilde yönetmede güçlük yaşamalarının ise psikolojik iyilik hallerini olumsuz yönde etkileyebileceği söylenebilir (Edwards ve Titman, 2010: 176). Nihai noktada, hem stres düzeyinin artmasıyla duygu düzenleme becerilerinin zayıflaması hem de duyguların yeterli ve uygun şekilde düzenlenememesi sonucunda daha fazla stres belirtisi gösterilmesi mümkündür. Bu durum, araştırmamızda tespit ettiğimiz stres düzeyi ile duygu düzenleme güçlüğü arasındaki pozitif yönlü güçlü ilişkiyi açıklamaktadır.

İlgili literatür çalışmaları incelendiğinde, pediatrik KBH'ye bakım verenler çerçevesinde depresyon, anksiyete ve stres ile duygu düzenleme güçlüğü arasındaki ilişkiye dair doğrudan bir nicel araştırma bulgusuna rastlanmamıştır. Ancak araştırmamızdakine benzer bir sonuç, Sharma ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında dolaylı olarak dile getirilmiştir. Söz konusu araştırma bulguları; bakım verenlerin büyük çoğunluğunun olumlu duygulanımda sınır puanın altında puan aldıklarını, önemli bir kısmının ciddi olumsuz duygulanımlar yaşadığını ve DASÖ ile elde edilen depresyon skorlarına göre bakım verenlerin %78.5'inin depresyon, %76'sının anksiyete ve %65'inin ise stres belirtilerini belirgin düzeyde gösterdiklerini ortaya koymuştur. Her ne kadar pediatrik KBH'ye bakım verenlere yönelik çalışmalarda depresyon, anksiyete, stres ve duygu düzenleme becerilerine ilişkin bulgular ayrı ayrı ele alınmış olsa da, bu psikolojik belirtiler ile duygu düzenleme güçlüğü arasındaki ilişkiyi doğrudan inceleyen ampirik çalışmalar oldukça sınırlıdır. Bu nedenle, söz konusu ilişkileri kapsamlı biçimde ele alacak daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır.

Pediatrik KBH bakım veren annelerinin DASÖ-21 ile ölçülen depresyon, anksiyete ve stres belirtileri ile ilişkisine bakılan bir diğer yordayıcı değişken psikolojik sağlamlıktır. Araştırma hipotezimizle tutarlı olarak korelasyon analizi sonucu, hasta grubuna bakım veren annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri ile psikolojik sağlamlık skorları arasında negatif yönde ve yüksek anlamlılık düzeyinde bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur (*Hipotez 2.2*). Bu bulgu, psikolojik dayanıklılığı yüksek olan bireylerin depresyon, anksiyete ve stres

belirtilerini daha hafif düzeyde yaşadıkları şeklinde yorumlanabilir. Bu bulguyu destekler nitelikte bir derleme çalışmasında, psikolojik dayanıklılığın, başa çıkma becerileri ve stresle baş etme stratejileriyle ilişkili olduğu ve bu becerilerin, bireylerin psikolojik iyilik hallerini olumlu yönde etkileyebileceği vurgulanmıştır (Schetter ve Dolbier, 2011). Nitekim dayanıklılık, bireyin stresle başa çıkma kapasitesinin bir göstergesi olarak değerlendirilmekte ve depresyon ve anksiyete gibi stresle ilişkili psikopatolojilerin müdahale hedefleri arasında yer almaktadır (Connor ve Davidson, 2003: 76). Ayrıca dayanıklılık, bireylerin sağlıkla ilgili olumsuzluklara rağmen işlevselliklerini sürdürebilmeleri ve risk faktörlerine karşı uyum sağlayabilmeleri açısından kritik bir değişken olarak da görülmektedir (Toledano-Toledano ve ark., 2017: 1). Dolayısıyla psikolojik dayanıklılığın azalması, anneleri benzer stres kaynaklarına karşı daha savunmasız hale getirebilmekte ve bu da depresyon, anksiyete ve stres belirtilerinde artış görülme olasılığını artırmaktadır.

İlişkiselliğin bir diğer yönü olarak depresyon, anksiyete veya stres belirtilerinin artmasının da psikolojik sağlamlığın azalmasına yol açabileceği bir başka açıklama olabilir. Zira psikopatolojinin varlığı, bireyin zihinsel ve duygusal dengeyi sürdürme kapasitesini zayıflatabilmektedir. Psikolojik sağlamlık; kişinin stresli, tehdit edici ya da travmatik yaşam olayları karşısında toparlanma, uyum sağlama ve işlevselliğini sürdürme yeteneğidir (Windle, 2011: 152). Ancak depresyon; umutsuzluk, motivasyon kaybı, enerji düşüklüğü, olumsuz benlik algısı gibi düşünsel ve duygusal çöküntülerle bu toparlanma sürecini sekteye uğratabilmektedir. Bu nedenle depresif belirtiler yoğunlaştıkça, bireyin stresle etkili başa çıkma becerileri zayıflayabilmekte, çevresel ve içsel kaynaklarını kullanma potansiyeli düşerek duygusal esnekliği azalabilmektedir. Sonuç olarak, bireyler yaşadıkları zorluklar karşısında daha kırılgan hale gelebilmektedirler. Yani artan depresyon, anksiyete veya stres psikolojik sağlamlığın düşmesine neden olurken, düşük psikolojik sağlamlık da depresyonun daha yoğun bir biçimde yaşanmasına zemin hazırlayabilir. Alanyazında KBH tanılı çocukların bakım veren annelerindeki depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri ile psikolojik sağlamlık düzeyi arasındaki ilişkiyi inceleyen doğrudan bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle, söz konusu alanda bu ilişkiselliği ele alacak yeni çalışmalara ihtiyaç olduğu görülmektedir.

Hasta grubuna bakım veren annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyi ile pozitif yönde güçlü ilişki gösteren bir diğer yordayıcı değişken belirsizliğe tahammülsüzlük değişkenidir ve bu sonuç araştırma hipotezimizi destekler niteliktedir (*Hipotez 2.3*). Daha önce bahsedildiği gibi, KBH'nin farklı yönlerden belirsizlik içeren doğası bu sonucu açıklayabilir. Nitekim hastalığın seyri, tedavi süreçleri ve bunlara dair bilgilerin yetersiz kaldığı veya bilgi alınamadığı yerler, bakım verenler için bir belirsizlik unsuru iken (Cimete, 2002: 304; Gutman ve ark., 2018: 3; Kramer, 2020: 88) tedavi işleyişi içerisindeki bazı süreçler de ciddi belirsizliklerle bakım verenleri etkileyebilmektedir. Örneğin; hastalığın durumuna bağlı izlenen tedavi seçeneklerinden biri olarak diyaliz esnasında veya ardında ortaya çıkabilecek komplikasyonlar, hastalığa ve tedaviye bağlı ek olarak gelişebilecek hastalık ve semptomlar (kalp yetmezliği, peritonit vb.), organ nakli için böbreğin temin edilip edilemeyeceği endişesi ve her an karşılaşılabilecek bir kayıp ihtimali, bakım verenlerin yaşayabileceği belirsizliğin ana noktalarını teşkil etmektedir (Pelletier-Hibbert ve Sohi, 2001: 413-414; Sarıkaya Karabudak, 2008: 198-199). Araştırmamız sonucunda belirsizliğe tahammülsüzlük ile depresyon, anksiyete ve stres arasında bulunan pozitif korelasyon, literatür bilgisiyle tutarlılık göstermektedir. Nitekim, belirsizliğe tahammülsüzlüğün yüksek seviyelerinin pek çok psikopatoloji ile ilişkili olduğu ve tıpkı duygu düzenleme güçlüğünde olduğu gibi transdiagnostik bir işlev gösterdiği bilinmektedir (Kramer, 2020: 24; Tanovic ve ark., 2018: 88).

Belirsizliğe tahammülsüzlüğün çeşitli psikopatolojilerde etkili bir faktör olarak değerlendirilmesine ek olarak, kronik bir hastalığın varlığındaki etkisinin de ayrıca değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Zira yukarıda da belirtildiği üzere pediatrik KBH'ye bakım verme, süreğen ve ciddi sağlık sorunları, nüks ve çeşitli kayıp olasılıkları dolayısıyla çoklu ve zorlayıcı belirsizlik durumlarını ihtiva etmektedir (Cohen, 1995: 66). Öyle ki bu tür hastalık süreçlerinden geçen bireylerin yaşadıkları belirsizlik, 'psikososyal stresin en büyüğü' olarak nitelendirilmiştir (Koocher, 1985'ten akt. Kramer, 2020: 17). Hastalıkla ilişkili belirsizliğe dair bir model geliştiren Mishel (1981), algılanan belirsizliğin stresi algılamayı ve strese yanıt vermeyi, dolayısıyla stresle başa çıkmayı da etkileyebileceğini öne sürmüştür. Bu noktada stresle ve belirsizlikle başa çıkmada yeterli kaynaklara sahip bireylerin bilgi arama gibi aktif başa çıkma yollarını tercih ettikleri, aksi

durumda ise belirsizlik ve stres durumları karşısında kaçınma yoluna gidebildikleri belirtilmiştir (Mishel, 1981: 258). Sonuç itibariyle, pediatrik KBH bakım veren annelerinin belirsizliğe tahammülsüzlüklerinin hem yükselen depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri ile hem de ileride bahsedilecek olan başa çıkma stratejilerini kullanma yollarıyla ilişkili olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, araştırmamız dışında pediatrik KBH bakım verenlerinin belirsizlik algısı ile söz konusu psikolojik belirtileri arasındaki ilişkiyi ele alan başka bir nicel araştırma bulgusuna rastlanmamıştır. Bu nedenle bu bağlamdaki ilişkilerin gelecek çalışmalarda incelenmesi yararlı olacaktır.

KBH'li çocukların bakım veren annelerinin başa çıkma stratejileri ile psikolojik belirtileri arasındaki ilişkiye baktığımızda, araştırma hipotezimizde öngördüğümüz gibi annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri ile BÇSÖ ile ölçülen 'kaçınma' başa çıkma stratejisi puanları arasında pozitif yönde ve istatistiksel olarak yüksek anlamlılıkta bir ilişkinin olduğu görülmüştür (*Hipotez 2.6*). Bu noktada hastalığın zorlayıcı olabilen gidişatı ve bakım verme sorumluluğu göz önünde bulundurulduğunda, annelerin depresyon, anksiyete veya stres düzeylerinin artması ve stresli durumlarla başa çıkmada daha çok kaçınma eğiliminde olmaları olasıdır. Öte yandan annelerin stresörler ve sıkıntılar karşısında sıkça kaçınma stratejisine başvurmaları da depresif belirtilerinin artmasıyla eş gidiyor olabilir. Öyle ki kaçınma, kişinin stres kaynağıyla doğrudan yüzleşmek yerine onu bastırması, yok sayması ya da ertelemesi anlamına geldiğinden, sorunların çözümünü geciktirebilir ve bireyin çaresizlik hissini derinleştirerek depresif belirtileri daha belirgin şekilde ortaya çıkartabilir. Literatürde duygu odaklı başa çıkma stratejileri içerisinde gösterilen kaçınma, daha çok stres kaynağını değiştirme imkânının olmadığı durumlarda kullanılan ve hem işlevsel hem de işlev bozucu yönleri olabilen bir başa çıkma yoludur (Lazarus ve Folkman, 1984). Pediatrik kronik hastalığa bakım verme perspektifinden bakıldığında ise kronik hastalıkların kontrol edilemez doğası gereği bakım verenlerin daha çok duygu odaklı başa çıkma yoluna başvurdukları bildirilmekte (Petrie ve Jones, 2019: 111), ancak kaçınma gibi duygu odaklı başa çıkma yöntemlerinin daha fazla depresyon ve stres halinin yaşanmasına neden olabileceği ifade edilmektedir (Cousino ve Hazen, 2013: 822; Waugh ve ark., 2021: 213). Bu açıdan bakıldığında elde ettiğimiz araştırma sonuçları literatür bilgisi ile de

tutarlılık göstermektedir. Öte yandan pediatrik KBH bakım verenleri ile gerçekleştirilen çalışmalarda; depresyon ile başa çıkma arasındaki ilişkiyi doğrudan ele alan yalnızca bir nicel araştırmaya ulaşılmıştır. Bu araştırmada, bulgumuzu destekleyen nitelikte bir sonuç elde edilmiş ve annelerin çaresiz ve boyun eğici başa çıkma yollarına ilişkin aldıkları puanlarla depresyon belirtileri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu tespit edilmiştir (Evgin ve Erdem, 2017: 8). Depresyon belirtilerini ele alan bahsi geçen araştırmadan başka, KBH bakım veren annelerine yönelik anksiyete ve stresin başa çıkma stratejileri ile olan ilişkisine dair benzer herhangi bir çalışmaya ise rastlanmamıştır.

Mevcut araştırmamızda başa çıkma stratejilerinin diğer alt boyutları olan sosyal destek arama ve problem çözme başa çıkma stratejisi puanları ile depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri arasında herhangi bir ilişki saptanmamıştır. Bu bulgu başa çıkma stratejilerine ilişkin ilişkisel iki hipotezimizin reddedildiğini göstermektedir (*Hipotez 2.4* ve *Hipotez 2.5*). Yukarıda da belirtildiği üzere, kronik bir hastalık gibi süreğen stresli bir yaşantı karşısında problem çözme gibi problem odaklı başa çıkma yollarının pek kullanılmayarak daha çok duygu odaklı başa çıkma yollarının kullanıldığı literatürde yer almaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984: 153). Dolayısıyla problem çözme başa çıkma stratejisinin bakım veren annelerin psikolojik belirti düzeyleri ile ilişkisellik göstermemesi bu bağlamda açıklanabilir görünmektedir. Öte yandan sosyal destek, kronik hastalık süreçlerinde yaygın olarak kullanılan bir diğer duygu odaklı başa çıkma yoludur (Bak ve Zarzycka, 2022: 106; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 18) ve sosyal desteğin yeterli olduğu durumlarda psikolojik iyilik halini koruyucu bir faktördür (Stanton ve Revenson, 2011: 251; Zengin ve ark., 2018: 311). Ancak araştırmamızda bu bulgulardan farklı şekilde, sosyal destek arama ile depresyon, anksiyete ve stres arasında da anlamlı bir ilişkiye rastlamamıştır. Bu durumun, hasta grubuna bakım veren annelerin sosyal desteğe yeterince ulaşamamaları veya ulaştıkları sosyal desteğin yeterli işlevselliği barındırmaması gibi birtakım nedenlere bağlı olarak ortaya çıkmış olabileceği düşünülmektedir. Ancak bu bulgunun literatürle çelişen yapısı, bakım verenlerde depresyon ile sosyal destek arama arasındaki ilişkinin niteliğini daha iyi anlayabilmek adına gelecekte yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Genel bir değerlendirme olarak, bakım veren annelerde artan depresyon, anksiyete ve stres düzeyi,

annelerin duygular üzerindeki bilişsel ve davranışsal kontrolünü zayıflatmakta; bu durum ise etkili baş etme yetilerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Araştırmamızda yordanan değişken olarak belirlenen bir diğer değişken ise, MTÖ ile ölçülen ve 'duygusal tükenmişlik' ile 'kişisel başarı' alt boyutlarından oluşan annelerin tükenmişlik düzeyleridir. Tükenmişlik, stresle ilişkili ve stresle tetiklenen bir bozukluk olarak belirtilmekte ve tükenmişliğin stres riskini arttıran ve strese karşı koruyucu olan faktörlerin arasındaki dengesizlikten kaynaklandığı kabul edilmektedir (Mikolajczak ve Roskam, 2018: 2; Mrosková ve ark., 2020: 196). Kronik veya kompleks bir hastalığa bakım verme süreci; söz konusu risk ve koruyucu faktörler arasındaki mesafeyi arttırdığından, aynı zamanda uzun vadeli, tekrarlayan ve daimi olan bir stres yaşantısını içerdiğinden dolayı bakım verenlerde tükenmişliğe daha kolay yol açabilmektedir (Patty ve ark., 2024: 6). Tükenmişliğin duygusal tükenmişlik alt boyutu, bireyin yoğun stresle ilişkili olarak yaptığı işten duygusal olarak aşırı yorulmuş ve tükenmiş hissetmesi şeklinde açıklanmaktadır (Maslach ve Jackson, 1981: 99-101). Analiz sonuçlarımız hipotezimizle tutarlı olarak, KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin duygusal tükenmişlik puanları ile duygu düzenleme güçlüğü puanları arasında pozitif yönde ve yüksek düzeyde bir anlamlılığın olduğunu göstermiştir (*Hipotez 2.1*). Bu bulgu, KBH tanılı çocuğa sahip annelerde, duygusal yaşantıları düzenlemekte zorlanmanın, uzun vadede tükenmişlik düzeylerini artırabileceğine işaret etmektedir. Özellikle KBH gibi sürekli takip ve müdahale gerektiren kronik bir hastalık, anneler üzerinde hem fiziksel hem de duygusal olarak yoğun bir yük oluşturmaktadır. Ayrıca hastalığın belirsiz seyri, tedavi süreçleri, tıbbi karar alma sorumluluğu ve çocuğun sağlığına dair sürekli bir kaygı, annelerde stres düzeyini artırmakta ve bu stresin uygun şekilde yönetilememesi durumunda tükenmişlik riskini yükseltmektedir. Dolayısıyla bakım veren annelerin öncelikle duygu düzenleme becerileri açısından desteklenmesinin duygusal tükenmişliği azaltma yönünde yardımcı olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmamız kapsamında, hasta grubu bakım veren annelerinin duygusal tükenmişlik alt boyut puanları ile psikolojik sağlamlık puanları arasında yüksek düzeyde ve negatif yönde anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulgu hipotezimizle uyumlu olarak psikolojik sağlamlığı yüksek olan annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin daha düşük olduğunu ortaya koymaktadır (*Hipotez 2.2*).

Başka bir deyişle, psikolojik olarak daha dayanıklı olan bakım veren annelerin, sürekli ve yüksek düzeyde bakım gerektiren durumlarla karşılaştıklarında duygusal açıdan daha az yıpranmakta olduğu ve stresörlerle olası işlevsel başa çıkma becerileri sayesinde tükenmişliğe karşı daha dirençli bir duruş sergileyebildikleri düşünülmektedir. Araştırma bulgumuzu destekler nitelikte bir çalışma pediatrik KBH özelinde olmasa da mevcuttur. Cici (2022) tarafından gerçekleştirilen bu çalışmada, kronik hastalık tanılı çocukların ebeveynleri, yılmazlık ve tükenmişlik düzeyleri açısından değerlendirilmiş ve bu iki değişken arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur.

Yordayıcı değişkenlerimizden bir diğeri olan belirsizliğe tahammülsüzlük değişkeninin duygusal tükenmişlik düzeyi ile arasında yine yüksek düzeyde ve pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Bu bulgu hipotezimiz doğrultusunda beklediğimiz bir sonuçtur (*Hipotez 2.3*). Daha önce de bahsedildiği gibi, KBH'ye bakım vermek çeşitli belirsiz durumlarla da yüz yüze gelmeyi zaruri kılmaktadır. Bununla birlikte hemen hemen hayat boyu devam edecek bir belirsizlikle karşı karşıya kalmak, bakım veren annelerdeki stres düzeyini olağandan fazla arttırarak stres tepkilerini duygusal olarak yönetememelerine yol açabilmektedir. Dolayısıyla bu araştırmada, bakım veren annelerin artan belirsizliğe tahammülsüzlüğünün artan bir duygusal tükenmişlikle seyretmesi de olası görünmektedir.

Duygusal tükenmişlikle ilişkisi incelenen değişkenlerin sonuncusu ise başa çıkma stratejileridir. Gerçekleştirilen analiz sonuçlarına göre pediatrik KBH bakım veren annelerinin duygusal tükenmişlik alt boyut puanları ile kaçınma ve sosyal destek arama alt boyutları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişkiler tespit edilirken, problem çözme başa çıkma stratejisi ile arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır. Araştırma hipotezimiz doğrultusunda, duygusal tükenmişlik ile kaçınma başa çıkma stratejisi arasında beklenen pozitif yönlü ilişki doğrulanmıştır (*Hipotez 2.6*). Buna karşın duygusal tükenmişlik ile sosyal destek arama arasında beklenen negatif yönlü ilişki hipotezimiz ise geçerli olmamış ve aksi şekilde aralarında pozitif bir ilişki olduğu saptanmıştır (*Hipotez 2.4*). Bu sonuç, duygusal tükenmişliği yüksek olan annelerin daha çok kaçınmaya yönelik pasif bir başa çıkma yöntemine yöneldiği ve duygusal tükenmişliklerini tolere edebilmek için ise olasılıkla sosyal çevre desteğini aradıkları şeklinde bütüncül olarak

yorumlanabilir. Nitekim KBH'nin bakım verenler üzerinde oluşturduğu bakım yükü ve stres göz önünde bulundurulduğunda, bu stresle kaçınma gibi genel itibariyle işlevsel olmayan bir başa çıkma yoluyla baş etmeye çalışmanın, stresi azaltmada yararlı olmayarak daha yüksek düzeyde bir duygusal tükenmişliğe yol açabilmesi muhtemeldir. Buradan hareketle, bakım veren annelerin artan duygusal tükenmişliği kompanse edilebilmek amacıyla sosyal destek arama yoluna gidiyor oldukları düşünülebilir. Tüm bunlarla birlikte araştırmada sosyal destek arama ile duygusal tükenmişlik arasında pozitif yönlü bir ilişkinin bulunması, tükenmişliğin destek arama davranışını artırabildiği şeklinde yorumlanabileceği gibi destek arama sürecinin yeterince karşılık bulmaması veya bulunan desteğin yeterli gelmemesi ile kişinin psikolojik yükünü daha da ağırlaştırabileceği şeklinde de yorumlanabilir. Bu durum destek arama davranışının yalnızca sıklığının değil, destek kalitesinin ve karşılanma düzeyinin de önemini ortaya koymaktadır.

Başa çıkma stratejilerinden problem çözmenin duygusal tükenmişlikle negatif yönde ilişkili olabileceğine ilişkin araştırma hipotezimiz analizler sonucu doğrulanmamış ve bu iki değişken arasında herhangi bir ilişkiye rastlanmamıştır (*Hipotez 2.5*). Bu sonuç daha önce de belirtildiği gibi kronik hastalıkların kendine özgü doğası ile bağlantılı olabilir. Öyle ki kronik hastalıklar kontrol edilemez ve tahmin edilemez seyirleri gereği problem çözme gibi aktif/problem odaklı başa çıkma tarzlarını kullanma açısından elverişli bir koşul sağlamamakta ve bu nedenle kronik hastalık süreçlerinde daha çok duygu odaklı başa çıkma yollarına başvurulduğu gözlenmektedir (Petrie ve Jones, 2019: 111).

Tükenmişliğin ikinci alt boyutu olan 'kişisel başarı' değişkenine baktığımızda, araştırmamız kapsamında incelenen depresyon, anksiyete, stres ve duygusal tükenmişlikten farklı olarak bu değişkende pozitif bir yapının ölçüldüğü görülmektedir. Bu bağlamda bahsi geçen değişkenlerden farklı ilişkisellikler de göstermiştir. İlk olarak, duygu düzenleme güçlüğü ile kişisel başarı arasında negatif yönlü bir ilişkinin olabileceği öngörülmüş (*Hipotez 2.7*) ancak aralarında anlamlı herhangi bir ilişkinin bulunmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç, kişisel başarı algısının depresyon, anksiyete veya duygusal tükenmişlik gibi stres ve stresörlerden doğrudan etkilenebilecek bir değişken olmadığını düşündürmektedir. Nitekim araştırmanın bağlamı çerçevesinde değerlendirecek olursak, kronik hastalıklı çocuğa bakım veren anneler her ne kadar duygu düzenleme konusunda

çeşitli zorlanmalar veya yetersizlikler yaşasalar da, ebeveynlik ve/veya hastalığa bakım verme rollerine ilişkin içsel veya dışsal kaynaklı olarak kendilerine bir başarı ve yeterlilik atfediyor olabilirler. Bu başarma, yeterli gelme veya üstesinden gelmeye dair atıf veya inançların ise dışsal faktörlerden etkilenmeyecek düzeyde güçlü olması muhtemeldir. Öyle ki anneliğin getirdiği his ve bağlılık yanında, kronik bir hastalığa bakım verme durumunda bakım veren olarak anneler hâlihazırda devam eden rollerine ek, 'tıbbi hizmet sağlayıcısı' olmayı üstlendikleri yeni bir rol edinmekte (House ve ark., 2022: 2465) ve bu rolden gelen sorumluluk her ne kadar yüklü ve zorlayıcı olsa da bu, annelere manevi bir tatmin ve ödül sunabilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 61). Bununla birlikte KBH gibi kronik hastalık süreçlerinde bakım veren annelerin, toplumsal olarak 'fedakâr, güçlü, mücadeleci' anne figürüyle özdeşleştirilme ihtimallerinden ötürü, bu rolü koruma ya da dışsal onayı sürdürme motivasyonları da söz konusu olabilir. Özellikle kişisel başarı, bireyin kendi yetkinlik ve yeterliliğine dair öznel algısını ölçtüğü için (Maslach ve ark., 1981: 399), sosyal istenirlik etkisi bu boyutta daha belirgin olabilir. Bu nedenle kişisel başarı düzeylerinin, duygu düzenleme gibi içsel ve bilişsel süreçlerden ziyade, sosyal normlara ve kişisel imajı koruma isteğine daha duyarlı olabileceği akılda tutularak, gelecek çalışmalarda kişisel başarı algısı, sosyal istenirlik ve psikolojik belirtiler arasındaki ilişkilerin daha ayrıntılı incelenmesinin aydınlatıcı bulgular sunabileceği düşünülmektedir.

Araştırmamızda tükenmişliğin kişisel başarı alt boyutu ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Hipotezimizle tutarlı olan bu bulgu (*Hipotez 2.8*), psikolojik olarak daha dayanıklı bakım veren annelerin, stresli ve zorlu yaşam olayları karşısında kendilerini daha yeterli, etkili ve başarılı hissetme eğiliminde oldukları şeklinde yorumlanabilir. Özellikle KBH'li çocuklara bakım veren anneler örnekleminde değerlendirildiğinde, bu annelerin karşılaştıkları stresli yaşam olaylarına rağmen psikolojik dayanıklılıkları sayesinde kişisel başarı algılarını korudukları ya da güçlendirdikleri düşünülebilir. Bu sonuç, psikolojik dayanıklılığın yalnızca tükenmişliği azaltabilecek bir koruyucu faktör olmanın ötesinde, bireyin anlam üretme kapasitesini ve öz yeterlik duygusunu destekleyerek kişisel gelişime katkı sunabileceğini de göstermektedir. Nitekim psikolojik dayanıklılıkla ilişkili bir başka kavram olarak değerlendirilen travma sonrası büyüme, bu sürece dahil olan

bir başka faktör olabilir. Öyle ki birçok çalışma kritik hastalıklara bakım veren bireylerin yalnızca olumsuz psikolojik etkiler yaşamadığını, aynı zamanda bu süreçlerden kişisel güçlenme, yaşamı yeniden anlamlandırma ve yeni bir amaç geliştirme gibi olumlu değişimlerle de bu süreçlerden çıkabildiklerini göstermektedir (Baenziger ve ark., 2024; Rodríguez-Rey ve Alonso-Tapia, 2019; Wightman ve ark., 2019). Öte yandan hasta çocuklarına bakım verme yükümlülüklerini yerine getirmenin verdiği tatmin ve başarı hissiyle beraber bakım verenlerin psikolojik dayanıklılıkları yükseliyor olabilir. Literatür çalışmaları incelendiğinde kişisel başarı ile psikolojik dayanıklılığın ilişkisine dair doğrudan bir çalışma bulgusuna rastlanmamıştır. Ancak House ve arkadaşlarının (2022) pediatrik KBH'de bakım veren ebeveynlerle gerçekleştirdikleri araştırmada, psikolojik dayanıklılığın zaman içinde çeşitli faktörlerin etkisiyle gelişebileceği vurgulanmaktadır. Çalışmada, özellikle tıbbi ekip ile kurulan etkili iletişim, kişisel becerilerdeki gelişim ve bakış açısındaki olumlu değişimlerin, psikolojik dayanıklılığı önemli ölçüde artırdığı belirtilmiştir. Bu bulgu, bakım veren annelerin hastalığın yönetiminde aktif rol üstlenerek ve kişisel becerilerinde gelişim göstererek psikolojik dayanıklılıklarının arttığını gösteren bir ilişkiyi ortaya koymaktadır ve bu sonuç, araştırmamızın bulgularını destekler niteliktedir.

Kişisel başarı değişkeni ile ilişkisi incelenen bir diğer değişken de belirsizliğe tahammülsüzlüktür. Araştırma hipotezimiz kapsamında belirsizliğe tahammülsüzlük ve kişisel başarı arasında negatif yönde bir ilişki beklenmiş ancak gerçekleştirilen analiz sonucunda herhangi bir anlamlı ilişkiye rastlanmamıştır (*Hipotez 2.9*). Yukarıda kişisel başarı ile duygu düzenleme güçlüğü ile arasındaki bağlantıda bahsedildiği gibi, bu değişkenler arasında elde edilen ilişkisizliğin de benzer dinamiklerle ilgili olabileceği düşünülmektedir. Yani bu sonuç, örneklemimizde yer alan KBH'li çocuklara bakım veren annelerin, hastalık ve bakım sürecinin getirdiği zorluk, sorumluluk ve belirsizliklere rağmen; annelik rolleri, bakım verme sorumluluğu ve sosyal istenirlik gibi faktörlerin etkisiyle duygusal ve bilişsel engeller yaşamaksızın süreci sürdürebiliyor olduklarını şeklinde değerlendirilebilir. Bununla beraber annelerin gelebilecek olası olumsuzluk ve belirsizlik hallerine odaklanmayarak ve süreci kabullenmeye yönelik tutumlar geliştirerek görev ve sorumluluklarına odaklanmaları da kişisel başarı düzeylerini görece sabit tutmuş olabilir.

Son olarak tükenmişliğin alt boyutu olan kişisel başarının başa çıkma stratejileri ile olan ilişkisi incelenmiş ve hipotezlerimiz doğrultusunda sosyal destek arama ve problem çözme ile arasında pozitif yönde (*Hipotez 2.10* ve *Hipotez 2.11*), kaçınma başa çıkma stratejisi ile arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olması beklenmiştir (*Hipotez 2.12*). Gerçekleştirilen analizler neticesinde, kişisel başarı puanlarının sosyal destek arama ve kaçınma boyutları ile herhangi bir ilişki göstermediği buna karşın problem çözme alt boyutu ile arasında pozitif yönde ve yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmüştür. Kronik hastalıklara bakım verme gibi özellikle kronik stresin ön planda olduğu durumlarda, stres yaratan durumu ortadan kaldırmaya yönelik aktif başa çıkma stratejilerindense, stres kaynağına yönelik duygusal tepkileri düzenleme ve kontrol etmeye dair duygu odaklı başa çıkma yolları tercih edilmektedir (APA, 2023; Lazarus ve Folkman, 1984: 142-152). Fakat araştırmamızın genel bulgularından farklı olarak kişisel başarı söz konusu olduğunda duygu odaklı başa çıkma yollarından olan sosyal destek arama ve kaçınma yerine problem odaklı başa çıkma yollarından problem çözme stratejisinin ön planda olduğu görülmüştür. Bu, bakım veren annelerin karşılaştıkları zorluklar karşısında çözüm odaklı etkin bir yaklaşım sergiledikçe daha fazla kişisel başarı duygusu taşımaları veya kişisel başarı hissine ulaştıkça hastalık sürecinde daha fazla problem çözmeye yönelik beceri ve eğilimlerinin arttığı şeklinde yorumlanabilir. Bununla birlikte pediatrik KBH'nin diğer bazı kronik hastalıklara göre öngörülemez ve sınırlı kontrole müsaade eden yapısı ve seyri göz önünde bulundurulduğunda (Szabó ve ark., 2010: 671), bakım veren annelerin bireysel deneyimlerinde kişisel başarıyı deneyimledikçe problem çözmeye dair inanç ve becerilerinin güçlenebileceği ve bu doğrultudaki başa çıkma yollarına başvurabilecekleri söylenebilir.

5.1.2. Hasta ve Kontrol Grubuna Bakım Veren Annelere Dair Bulguların Karşılaştırılmasına İlişkin Tartışma

Bu tez çalışmasının temel amaçlarından biri, kronik böbrek hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeylerini belirlemek ve bu psikolojik belirtilerin, belirli psikolojik faktörlerle olan ilişkilerini yordayıcı modellerle sınamaktır. Bunun yanında KBH bakım veren annelerinin psikolojik sıkıntı düzeylerinin mahiyetini daha kapsamlı

değerlendirmek ve ortaya koymak amacıyla söz konusu grubun, çocuğu kronik hasta olmayan annelerin yer aldığı bir sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırılması hedeflenmiştir. Bu doğrultuda her iki gruptaki bakım verenlerden elde edilen bazı sosyodemografik veriler ve diğer nicel analiz bulguları karşılaştırmalı olarak bu başlık altında değerlendirilerek tartışılacaktır.

Hasta ve kontrol grubu bakım veren annelerinin sosyodemografik verileri, bulgular bölümünde yer aldığı şekilde çeşitli yönlerden farklılaşmaktadır. Her ne kadar bulgular bölümünde kontrol grubu bakım veren annelerinin bazı sosyodemografik değişkenler çerçevesinde psikolojik belirtiler açısından analizleri gerçekleştirilmiş olsa da, bu analizlerin tek başına kontrol grubu dahilinde incelenip tartışılması bu tez konusunun esas amaçları arasında değildir. Araştırma bulgularına göre, hasta grubuna bakım veren annelerin yaş aralığı 23-55 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 38'dir. Kontrol grubu annelerinin ise benzer şekilde yaş aralığı 20-54 arasında olup yaş ortalamaları 36'dır. Bakım verilen çocuklara yaşları her iki grupta 0-18 aralığında olmakla birlikte KBH'li çocukların yaş ortalaması 10 iken kontrol grubundaki çocuklarının yaş ortalaması 8'dir. Her iki grupta da hem bakım veren annelerin hem de çocuklarının yaşı, bakım verenlerin belirttikleri depresyon, anksiyete, stres ve temelde tükenmişlik düzeyiyle herhangi bir ilişki göstermemiştir. Bu bulgu, daha önceki bazı araştırma bulguları ile de benzerlik göstermektedir (Ahmadi ve ark., 2021: 142; Mahmoud ve ark., 2021: 4).

Sosyodemografik form aracılığıyla elde ettiğimiz tanımsal bulgular, gruplar arası sosyodemografik değişken kategorileri bağlamında istenen düzeyde denkliğin söz konusu olmadığını göstermektedir. Öte yandan pediatrik KBH bakım veren anne grubu daha düşük bir sosyoekonomik düzey profil çizmesine rağmen, psikolojik belirti düzeyleri açısından (depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik) bakıldığında kontrol grubundaki daha yüksek sosyoekonomik düzeye sahip bakım veren annelerle benzer sonuçlar göstermiştir. Bu durum, özellikle kronik hastalığa sahip bir çocuğa bakım verme gibi uzun süreli ve yoğun stres içeren durumlar söz konusu olduğunda, sosyoekonomik avantajların ruhsal iyilik hâlini korumada tek başına yeterli olamayabileceğine işaret etmektedir. Zira KBH özelinde bakım vermenin ağırlığı, koruyucu olabilecek sosyoekonomik faktörlerin etkisini baskılayabilecek denli güçlü yaşanıyor olabilir. Sosyodemografik değişken kategorileri açısından, hasta grubunda psikolojik belirtiler anlamında belirgin bir

farklılık gözlenmemiş; kontrol grubunda ise bazı psikolojik değişkenlerin eğitim görece düşük düzeyinde daha fazla görülebildiği tespit edilmiştir. Nihai olarak ise hasta ve kontrol grubu bakım verenlerinin psikolojik belirtileri, sosyodemografik değişkenler açısından benzer bir tabloyu ortaya çıkarmıştır. Her iki gruba ilişkin sosyodemografik değişken karşılaştırmaları bir arada değerlendirildiğinde, psikolojik belirti düzeylerinin sosyoekonomik koşullardan ziyade, bakım verme sorumluluğunun niteliğiyle ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Hasta grubundaki anneler için süreğen ve zorlayıcı bakım süreci ön plandayken; kontrol grubundaki anneler daha çok günlük yaşamın getirdiği ruhsal zorlanmalarla karşı karşıya olabilir. Bu bağlamda, her iki durumda da yaşanan psikolojik zorlukların, 'bakım verme' deneyiminin kendisine özgü olduğu söylenebilir. Nitekim literatürde bakım vermenin yorucu ve yıpratıcı yönlerini vurgulayan 'ebeveyn tükenmişliği' araştırmaları da dikkate alındığında (Roskam ve ark., 2017: 8), bu deneyimin çeşitli boyutlarıyla güçlü bir psikolojik risk faktörü teşkil edebileceği belirtilmektedir.

Araştırmamızın temel hipotezlerinden biri de KBH'li çocukların bakım veren anneleriyle kontrol grubu bakım veren annelerinin araştırma değişkenlerine dair ölçek puan ortalamalarını karşılaştırarak hasta grubu annelerinin psikolojik belirti şiddetini tahmin etmek ve destek ihtiyaçlarının mahiyetini ortaya koymak üzerine belirlenmiştir. Öncelikle araştırmamızın yordanan değişkenleri olan depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik puanları, hasta ve kontrol grubu bakım veren anneleri çerçevesinde incelenmiştir. Buna göre DASÖ-21 ölçeği için Sarıçam (2018) tarafından belirtilen psikolojik belirti şiddetleri göz önünde bulundurulduğunda, KBH'li çocukların bakım veren annelerinde depresyon ve anksiyete puanlarının orta düzeyde, stres puanlarının ise hafif düzeyde olduğu görülmüştür. Kontrol grubu bakım veren annelerinin DASÖ-21 skorlarına bakıldığında ise, bu gruptaki annelerin orta düzeyde depresyon ve hafif düzeyde anksiyete ve stres belirtisi gösterdikleri görülmüştür. Araştırmamızın MTÖ ile ölçülen bir diğer yordanan değişkeni olan tükenmişliğe dair herhangi bir kesme puanı bulunmamakla birlikte, tükenmişliğin alt boyutlarına göre grupların aldıkları puanlar incelendiğinde, duygusal tükenmişlik alt boyutu puanlarının kontrol grubu annelerinde küçük bir farkla daha yüksek olduğu, kişisel başarı puanlarının ise her iki grupta benzerlik gösterdiği görülmüştür. Araştırmamızda yordayıcı değişkenler

olarak ele alınan duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri açısından da hasta ve kontrol grubu bakım veren annelerinin benzer puanlar aldığı görülmüştür. Bununla birlikte söz konusu araştırma değişkenleri açısından gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı bir fark olup olmadığını tespit için Bağımsız Örneklemler T-Testi analizi gerçekleştirilmiştir. Buna göre, araştırmanın yordanan değişkenleri olan depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik ile yordayıcı değişkenleri olan duygu düzenleme güçlüğü, psikolojik sağlamlık, belirsizliğe tahammülsüzlük ve başa çıkma stratejileri açısından gruplar arasında anlamlı herhangi bir farka ulaşılmamıştır. Yalnızca başa çıkma stratejilerinin bir alt boyutu olan 'sosyal destek arama' boyutunda, kontrol grubu bakım verenlerinin KBH'li çocukların bakım veren annelerine göre anlamlı olarak daha yüksek puan aldıkları görülmüştür.

Yukarıda belirtilen araştırma bulguları, KBH tanılı bir çocuğa bakım veren anneler ile sağlıklı çocuklara sahip anneler arasında depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri açısından anlamlı bir fark bulunmadığını ortaya koymuştur. Bu sonuç, araştırmanın başlangıçta öne sürdüğü hipotezle çelişmekte (*Hipotez 4.1*) ve mevcut literatürdeki yaygın bulgularla da örtüşmemektedir. Nitekim geçmiş çalışmalar; kronik hastalıklı çocuğa sahip bakım veren bireylerin depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik ve bakım verme yükü gibi birçok psikolojik sıkıntı düzeyinin kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha yüksek olduğunu, bununla birlikte hasta grubunda yaşam kalitelerinin düştüğünü hem çeşitli kronik hastalıklar bağlamında (Basaran ve ark. 2013; Cousino ve Hazen, 2013; Gerain ve Zech, 2018; Linstörm ve ark., 2010; Ludvigsson ve ark., 2017; Pars ve ark., 2020; Yaqoob ve ark., 2018) hem de pediatrik KBH özelinde vurgulamaktadır (Eid ve ark., 2020; Gençler ve Kılıçaslan, 2024; Mahmoud ve ark., 2021; Tsai ve ark., 2006).

Kronik hastalıklara bakım vermeye ilişkin yukarıdaki literatür bulguları göz önünde bulundurulduğunda, KBH'li çocukların bakım veren anneler ile sağlıklı kontrol grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirtiler açısından farklı olmadığına dair elde ettiğimiz bu bulgu, alanyazın bulgularından dikkat çekici biçimde farklılık göstermektedir. Bu farklı sonuca dair birkaç açıklama getirilebilir. Daha önce de bahsedildiği gibi sosyodemografik özellikler itibariyle

(eğitim durumu, gelir durumu, çalışma durumu vb.) iki grubun homojen dağılmadığı bilgisi ile sonuçların bu değişkenlerin çoklu etkisinden etkilenebileceği bir ihtimal olarak görülmektedir. Gelecekteki araştırmalarda hasta ve kontrol grubu bakım veren karşılaştırmalarında daha dengeli sosyodemografik dağılımların oluşturulmasına dikkat edilmesi önerilmektedir.

Genel itibariyle bakıldığında psikolojik belirtilerin gruplar arasında farklılaşmaması birkaç sebepten ötürü gerçekleşmiş olabilir. Öncelikle bu sonucu KBH'li çocukların bakım veren anneleri yönünden değerlendirdiğimizde, kronik hastalığın süreğen doğası nedeniyle KBH'li çocuklara bakım veren annelerin zaman içinde psikolojik uyum geliştirmiş oldukları düşünülebilir. Bu uyum işlevsel bir taraftan olacak şekilde, annelerin etkili başa çıkma becerilerini arttırmış olmalarından, stresli yaşam olaylarına karşı psikolojik olarak daha dayanıklı hale gelmiş olmalarından veya süreci aktif biçimde kabullenmelerinden yana gerçekleşmiş olabilir. Ancak bu uyum sürecinin yalnızca işlevsel mekanizmalarla sınırlı kalmayıp, işlevsel olmayan bazı başa çıkma yolları aracılığıyla da gerçekleşmiş olması olasıdır. Örneğin; belirsizlik ve kontrol kaybının yarattığı çaresizlikle birlikte pasif bir kabullenme tutumu ya da duyguların bastırılmasına dayalı psikolojik savunma mekanizmaları devreye girmiş olabilir. Nitekim araştırmamız kapsamında gerçekleştirilen korelasyon analizleri, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik belirtileriyle anlamlı düzeyde ilişki gösteren tek başa çıkma stratejisinin 'kaçınma' olduğunu ortaya koymuştur.

Kaçınma başa çıkma stratejisinin bir yansıması olarak KBH'li çocuklara bakım veren annelerin; annelik ve bakım verme rollerine ilişkin içselleştirilmiş temsiller, kabuller ya da toplumsal beklentiler doğrultusunda, yoğun stres yaşadıkları durumlarda bile duygusal zorlanmalarını ifade etmekten kaçınmaları ve bu duygularını bastırmaya eğilimli olmaları olasıdır. Nitekim sosyokültürel düzlemde kadınlık ve annelik rollerine atfedilen ve bu rollerle özdeşleşen 'saçını süpürge etmek', 'canını feda etmek', 'canını vermek', 'kan kusup kızılcık şerbeti içmek' gibi deyim ve söylemler kadının kendi duygusal ihtiyaçlarını ve sınırlarını geri planda bırakarak, sınırsız fedakârlık temelinde şekillenen bir kimliği içselleştirmesine neden olabilmektedir. Bu tür temsiller, bireyin yaşadığı psikolojik zorlukları fark etmesini ve dile getirebilmesini engelleyerek yardım arama davranışlarını da sınırlayabilir. Tam bu noktada araştırmamızın bir başka

dikkat çeken bulgusu, hasta grubu bakım veren annelerinde psikolojik belirtiler ile ‘sosyal destek arama’ başa çıkma stratejisinin belirgin bir ilişki göstermemesidir. Oysa kronik hastalıklarda stresle başa çıkma sürecine ilişkin alanyazın, sosyal destek temelli başa çıkma stratejilerinin önemine ve varlığına sıklıkla vurgu yapmaktadır (Negri-Schwartz ve ark., 2024; Ong ve ark., 2021; Sanayeh ve ark., 2021; Shattnawi ve Balbaa, 2024; Zhang ve ark., 2023). Ancak hasta grubu örneklemimizde sosyal destek aramanın beklenen şekilde faal olmayan bir başa çıkma stratejisi olduğu görülmektedir. Bu, bakım veren annelerin sosyal desteğe başvurduklarında damgalanacakları, eleştirilecekleri veya sosyal desteğe başvursalar dahi bundan fayda göremeyecekleri şeklinde bir algıyla gerçekleşiyor olabilir (Khorsandi ve ark., 2020; Petrie ve Jones, 2019).

KBH’li çocukların bakım veren anneleri ile kontrol grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirtiler açısından farklılaşmaması, kontrol grubundaki annelerin de çeşitli stres kaynaklarına maruziyetini düşündürmektedir. Sosyodemografik değişkenler açısından değerlendirildiğinde; kontrol grubundaki anneler, hasta grubu annelerine kıyasla eğitim ve çalışma durumu açısından farklılıklar göstermektedir. Bu bağlamda, eğitimine veya iş hayatına devam ederken aynı zamanda çocuk bakım sorumluluğunu üstlenen kontrol grubu annelerinin de belirli düzeyde depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik yaşama olasılıkları göz önünde bulundurulmalıdır. Öte yandan, günlük yaşam temposu ve koşulları (örneğin ekonomik zorlanmalar, şehir yaşamının getirdiği kalabalık ve karmaşa, sınırlı sosyal etkileşim gibi etkenler) nedeniyle bu annelerin içinde bulundukları yaşam düzeninde sosyal destek sistemlerine erişimleri belli düzeyde ve farklı yönden kısıtlanmış olabilir. Bu durum, görünürde sağlıklı çocuklara sahip olsalar da psikolojik olarak benzer düzeyde zorlanmalar yaşamalarına ve bu nedenle hasta grubu ile aralarındaki farkın daralarak anlamlı olmamasına yol açmış olabilir. Öte yandan, gruplar arası karşılaştırmalarda anlamlı farkın yalnızca ‘sosyal destek arama’ başa çıkma stratejisi açısından ortaya çıktığı belirlenmiştir. Kontrol grubundaki bakım veren annelerin, KBH’li çocuklara bakım veren annelere kıyasla bu stratejiyi anlamlı düzeyde daha fazla kullandıkları görülmüştür. Bu durum, sağlıklı çocuklara bakım veren annelerin sosyal destek sistemlerine daha kolay erişebildiklerini ve bu desteği stresle başa çıkmada daha etkin biçimde kullanabildiklerini düşündürmektedir. Diğer yandan, KBH’li çocukların bakımını

üstlenen anneler, daha fazla duygusal ve fiziksel yükle karşı karşıya kalırken, sosyal destek arama davranışlarını sınırlayan bir psikolojik ve sosyal izolasyon durumu yaşayabilirler. Nitekim, hastalığın ve tedavinin gerektirdiği zamansal ve sağlıkla ilgili koşullar, hasta grubuna bakım veren annelerin hareket ve iletişim alanını ister istemez kısıtlamaktadır. Ayrıca, daha önce de belirtildiği üzere, sosyal desteğin işlevselliği ve ulaşılabilirliği konusunda belirsizlik yaşayan bakım veren annelerin sosyal destek arama yönelimleri ve istekleri de bu durumdan etkileniyor olabilir. Nihai olarak KBH'li çocuklara bakım veren anneler ile sağlıklı kontrol grubundaki annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik düzeyleri açısından benzer sonuçlar göstermeleri ve hasta grubundaki annelerin sosyal destek arama stratejisini işlevsel biçimde kullanmıyor görünmesi, mevcut literatür çerçevesinde farklılık arz eden dikkat çekici bulgulardır. Bu sonuçtan hareketle, hem söz konusu hasta grubu özelinde hem de geniş kapsamda kronik hastalıklara bakım vermede işleyen psikolojik mekanizmaları daha derinlemesine anlayabilmek için ileri çalışmalara ihtiyaç duyulduğu görülmektedir.

Bu bölümde araştırmamızın nicel bulguları çerçevesinde tartışılacak son analizler, KBH'li çocuklara ve kontrol grubuna bakım veren annelerin depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik puanlarının, yordayıcı değişkenler tarafından ne düzeyde açıklandığını inceleyen regresyon model sınamalarıdır. Aşağıda tümünün anlamlılık gösterdiği yordayıcılık modelleri ve sonuçları her iki grup çerçevesinde karşılaştırmalı olarak sunulmuştur. Araştırmamızın esası doğrultusunda KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik belirtileri için ileri sürdüğümüz yordayıcılık hipotezlerimiz ise yordayıcı değişkenler tarafından önemli derecede yordama yüzdeleri göstererek kısmi geçerlilikle kabul edilmiştir (*Hipotez 3.1*).

Gerçekleştirilen regresyon analizi sınamalarına göre, hasta grubuna bakım veren annelerin depresyon puanları, toplamda %54 oranında; pozitif yönde duygu düzenleme güçlüğü, kaçınma başa çıkma stratejisi ve negatif yönde psikolojik sağlamlık tarafından açıklanmıştır. Depresyon puanlarını yordamada en güçlü yordayıcı değişken %50 varyans katkısıyla duygu düzenleme güçlüğü olmuştur. Kontrol grubunda da benzer şekilde pozitif yönde duygu düzenleme güçlüğü, kaçınma başa çıkma stratejisi ve negatif yönde psikolojik dayanıklılık depresyon puanlarını toplamda %43 oranında açıklamıştır. Sonuç olarak, hem KBH hem de kontrol grubu bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğü ve kaçınma başa

çıkma stratejileri depresyon puanlarını yordayan en önemli değişkenler olmuştur. Ancak, KBH grubunda duygu düzenleme güçlüğünün daha güçlü bir etkisinin olması ve psikolojik sağlamlığın daha düşük seyretmesi, bu grubun özel destek ihtiyaçlarını vurgulamaktadır.

Anksiyete puanlarının yordayıcılarını tespit için gerçekleştirilen regresyon analizi bulgularına göre, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin anksiyete puanları %46 oranında duygu düzenleme güçlüğü ve belirsizliğe tahammülsüzlük tarafından pozitif yönde yordanırken, varyans katkısı en büyük olan değişken %44'lük yüzdeyle duygu düzenleme güçlüğü olmuştur. Kontrol grubu bakım verenlerinin ise anksiyete puanları %50 oranında duygu düzenleme güçlüğü (%49) ve kaçınma başa çıkma stratejisi (%1) tarafından açıklanmıştır. Stres belirtilerine ilişkin puanlar ise hasta grubu bakım veren annelerinde %58 oranında duygu düzenleme güçlüğü, duygusal tükenmişlik ve belirsizliğe tahammülsüzlük tarafından yordanmıştır. Yordayıcılık gücü açısından yine duygu düzenleme güçlüğü %54 gibi yüksek bir yordayıcılık yüzdesiyle modeli açıklamıştır. Kontrol grubu bakım verenleri açısından bakıldığında ise, stres belirtileri yalnızca duygu düzenleme güçlüğü tarafından %43'lük bir regresyon katsayısı ile açıklanmıştır.

Anksiyete ve strese ilişkin modeller bir arada değerlendirilecek olursa, elde edilen bulgular hem KBH'li çocukların bakımını üstlenen annelerde hem de sağlıklı çocuklara bakım veren annelerde anksiyete ve stres belirtilerinin en güçlü yordayıcısının duygu düzenleme güçlüğü olduğunu net bir biçimde ortaya koymaktadır. Duygu düzenleme becerisinin yetersizliği, bireylerin kaygı ve stresle başa çıkma kapasitelerini doğrudan etkileyerek psikolojik belirti düzeylerinin yükselmesine neden olmaktadır. Bu sonuç ilgili literatür bilgisini güçlendirir niteliktedir (Boparai ve ark., 2023; Cepuch ve ark., 2023; Kruszecka-Krówka ve ark., 2024). Pediatrik KBH bakım verenleri açısından bakıldığında da benzer şekilde, zorlayıcı olumsuz duygu deneyimi ile yüksek depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin bir arada oluşu önem arz etmektedir (Sharma ve ark., 2022). Nitekim bu anneler, çocuklarının sağlık durumuna ilişkin sürekli belirsizlik, tedavi süreçlerinin zorlukları ve bakım sorumluluğunun sürekliliği gibi etkenlerle karşı karşıya kalmakta; bu durum, artan duygusal yükle birlikte, duygu düzenleme becerilerini stresle başa çıkabilecek şekilde kullanmalarını zorlaştırabilmektedir. Literatür incelendiğinde, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin duygu

düzenleme becerilerinin yaşadıkları güçlükler bağlamında ele alındığı çalışmaların sayıca yetersiz olduğu ve bu alanda daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulduğu ifade edilmektedir (Agerskov ve ark., 2024). Öte yandan, KBH grubunda anksiyete düzeylerinin, duygu düzenleme güçlüğüne ek olarak belirsizliğe tahammülsüzlük ile yordanması; kronik hastalığın doğasında yer alan belirsizlikler (hastalık seyri, tedavi sonuçları ve komplikasyonları, nüks dönemleri, yaşamsal tehdit vb.) ile başa çıkmada yaşanan zorlanmayı yansıtıyor olabilir. Dolayısıyla bu grup açısından belirsizlikle karşı karşıya kalma durumunun, anksiyeteyi tetikleyen belirgin bir psikolojik risk faktörü olarak öne çıktığı söylenebilir.

Bakım veren annelerin MTÖ ile ölçülen tükenmişlik puanları, duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı alt boyutları çerçevesinde ayrı ayrı yordayıcılık analizine tabi tutulmuştur. KBH'li çocuklara bakım veren anneler açısından bakıldığında, duygusal tükenmişlik puanlarının toplamda %41 oranında duygu düzenleme güçlüğü ve stres değişkenleri tarafından açıklandığı; bu yordayıcılar arasında en güçlü belirleyicinin ise yine duygu düzenleme güçlüğü olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki bakım veren annelerin duygusal tükenmişlik puanları; duygu düzenleme güçlüğü, kaçınma ve sosyal destek arama başa çıkma stratejileri ile depresyon değişkenleri tarafından toplamda %31 oranında açıklanmıştır. Bu grupta da, duygu düzenleme güçlüğü duygusal tükenmişliğin en güçlü yordayıcısı olarak modele katkı sağlamıştır. Elde edilen bu bulgular, hem KBH'li hem de sağlıklı çocuklara bakım veren annelerde duygusal tükenmişliğin temel belirleyicisinin diğer yordanan değişkenlerde olduğu gibi, duygu düzenleme güçlüğü olduğunu ortaya koymaktadır. Özellikle pediatrik KBH grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin %41 oranında, kontrol grubundaki annelerin ise %31 oranında yordanması; kronik hastalık bakımının getirdiği psikolojik yükün bu anneler için daha yoğun ve yıpratıcı olabileceğini göstermektedir. Duygusal tükenmişliğin, bireyin tükenmişlik halinin stres boyutunu yansıttığı ve duygusal-fiziksel kaynakların yetersizliğinden beslendiği düşünüldüğünde (Maslach ve Jackson, 1981), duygu düzenleme güçlüğünün bu boyut üzerinde anlamlı bir etkisinin bulunması beklenen bir sonuçtur. Tükenmişlik özellikle kronik hastalık bakımında yetersizlik hissi, rol çatışmaları ve sürekli sorumluluk gibi etkenlerle ağırlaşabilmektedir (Okyayuz, 2013: 199). Bu noktada, bakım veren anneler bu yükü devredemedikleri veya yaşanılanları yolunda/kontrol

altında gibi gösterme eğiliminde olduklarında tükenmişliklerini fark etmeden sürdürebilmektedirler. Bu nedenle ebeveyn tükenmişliğini anlamak ve bu zorlantıya müdahale edebilmek için daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır (Patty ve ark., 2024: 6).

Kontrol grubundaki annelere baktığımızda ise, duygusal tükenmişliğin belirleyicileri arasında yine duygu düzenleme güçlüğü en baskın yordayıcı olmakla birlikte kaçınma ve sosyal destek arama gibi duygu odaklı başa çıkma stratejileri ve depresyon gibi değişkenlerin katkısı, bu gruptaki duygusal tükenmişliğin daha çok bireysel psikolojik eğilimler ve sınırlı baş etme biçimleriyle ilişkili olduğunu düşündürmektedir. Öte yandan sağlıklı çocukların bakım veren annelerinin sosyal destek arama stratejisi ile sosyal destek kaynaklarına yönelerek daha işlevsel şekilde duygusal tükenmişliklerini hafifletmeye çalıştığı söylenebilir.

MTÖ ile ölçülen diğer bir tükenmişlik boyutu olan kişisel başarı puanlarının incelendiği regresyon analizine göre, KBH'li çocuklara bakım veren annelerde bu puanlar problem çözme başa çıkma stratejisi ve psikolojik sağlamlık değişkenleri tarafından toplamda %32 oranında açıklanmıştır. Bu modelde, problem çözme stratejisinin kişisel başarı algısı üzerinde anlamlı ve güçlü bir yordayıcı olduğu görülmüştür. Sağlıklı kontrol grubunda ise kişisel başarı puanları, psikolojik sağlamlık ve problem çözme stratejisine ek olarak negatif yönde depresyon değişkeni tarafından toplamda %17 oranında yordanmıştır. Bu grupta kişisel başarıyı en güçlü biçimde yordayan değişkenin psikolojik sağlamlık olduğu tespit edilmiştir. KBH'li çocuklara bakım veren anneler açısından kişisel başarı puanlarının %32 gibi görece yüksek bir oranda açıklanması, bu grubun çok boyutlu stres ve sorumluluklarla karşı karşıya olmasına rağmen, etkin başa çıkma becerileri geliştirerek psikolojik dayanıklılık gösterdiklerinde kişisel başarı algılarının da yükseldiğini ortaya koymaktadır. Nitekim KBH'nin kendine özgü seyri, bakım ve tedavi süreçleri göz önünde bulundurulduğunda, problem çözme becerisinin devreye girmesi, dolaylı yoldan psikolojik sağlamlığı güçlendirerek daha olumlu bir kişisel başarı algısına katkı sağlayabilir. Bu noktada, problem çözme başa çıkma stratejisinin belirleyici bir yordayıcı olarak öne çıkması, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin yalnızca duygu odaklı başa çıkma yollarını kullanmadıklarını, aynı zamanda karşılaştıkları zorluklarla aktif şekilde mücadele etmeye çalıştıkları problem odaklı başa çıkma yollarını da kullandıklarını

göstermektedir. Bu bulgu, kişisel başarı algılarının pasif bir kabullenişten ziyade etkin bir başa çıkma tutumuyla da yakından ilişkili olabileceğine işaret etmektedir.

Kontrol grubunda ise kişisel başarı daha düşük oranda (%17) açıklanmış olup, burada psikolojik sağlamlık birincil yordayıcıdır. Bu durum, kronik sağlık sorunu olmayan çocuklara bakım veren annelerin kişisel başarı algılarının daha çok içsel dayanıklılıklarıyla ilişkili olduğunu düşündürmektedir. Ayrıca bu grupta depresyonun, kişisel başarıyı negatif yönde etkilemesi ruhsal çöküntü halinin bireyin kendini yeterli algılamasını zayıflattığını göstermektedir. Nihai olarak araştırmamız bağlamında elde ettiğimiz bu sonuçlar bir arada değerlendirildiğinde ve pediatrik KBH'ye bakım verme sürecinde yaşanan tükenmişliğin ele alındığı çalışmaların sınırlı olduğu dikkate alındığında (Cici, 2022), bu grubun tükenmişlik düzeyinin ve bununla ilişkili psikolojik süreçlerin daha kapsamlı biçimde incelenmesine ihtiyaç olduğu görülmektedir.

5.2. İkinci Çalışma: Nitel Araştırma Bulgularına İlişkin Tartışma

Bu başlık altında, pediatrik KBH bakım veren anneleri ile gerçekleştirilen görüşmeler neticesinde oluşan ana temalar ve alt temalar, ilgili literatür eşliğinde açıklanacak ve tartışılacaktır. Bu doğrultuda, yurtdışı kaynaklı araştırma bulgularının yanı sıra elde edilen mevcut araştırma bulguları sosyokültürel zemin bağlamında da değerlendirilmesi açısından sınırlı da olsa yerli alanyazın araştırma sonuçları ile birlikte değerlendirilecektir.

5.2.1. Psikolojik Zorluklar Ana Temasına İlişkin Tartışma

Nitel araştırma bulgularımız, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik açıdan çok yönlü ve yoğun bir yük altında olduklarını ortaya koymaktadır. Görüşmelerden elde edilen nitel veriler doğrultusunda şekillenen 'Psikolojik Zorluklar' ana teması, annelerin bakım verme sürecinde yaşadıkları '*duygusal zorlanma'*, '*belirsizlik ve gelecek kaygısı'*, '*içsel çatışmalar ve tükenmişlik'* ile '*yalnızlık ve sosyal izolasyon'* gibi karmaşık deneyimleri kapsamaktadır.

5.2.1.1. Duygusal Zorlanma

Kronik bir hastalığın tanısının öğrenilmesinden itibaren başlayan süreçte bakım verenlerin duygusal zorlanmaları çok yönlü biçimde baş göstermekte ve travmatik stres ve yas tepkileri belirgin olmak üzere korku, kaygı, üzüntü, suçluluk gibi birçok duygusal zorlanma yaşamaktadırlar (Baysal, 1996: 913). Örneklemimiz çerçevesinde görüşülen KBH'li çocukların bakım veren anneleri de benzer şekilde hastalık ihtimalinin söz konusu olması veya tanının konmasıyla beraber yaşadıkları zorlayıcı duyguları tariflemişlerdir. Özellikle teşhis ve tanı alma sürecinde bakım veren anneler durum karşısındaki şok ve çaresizlik hislerini; duruma inanamama, durumu kabul edememe veya algılayamama gibi haller şeklinde betimlemişlerdir. Tanı ile beraber gelen süreçte annelerin yaşadığı bir diğer yoğun ve zorlayıcı duygu ise hastalık dolayısıyla her zaman bir olasılık olarak çocuğu kaybetme korkusu olmuştur. Nitekim KBH'nin progresif seyri nedeniyle olumsuz kötüye gidişin hayati risk ihtiva etmesi (Jha ve ark., 2013: 269; Parham ve ark., 2016: 194), annelerin daimî bir gerçeklik ve ihtimal olarak bununla yüzleşmesini gerekli kılmaktadır. Bu durumun, annelerde temelde derin bir korku ve kaygı duygusuna yol açtığı ve hem rutin takip ve kontrol dönemlerinde hem de günlük yaşamın herhangi bir anında sürekli tetikte hissetmelerine neden olduğu gözlenmiştir. Söz konusu durum, annelerdeki kronik bir stres ve kaygı yaşantısının da varlığına işaret etmektedir. Öyle ki bazı anneler belirtilen durumlar nedeniyle yaşadıkları zorlayıcı yoğun duygulara eşlik eden fiziksel belirti veya hastalıklardan ve yaşadıkları uyku sorunlarından bahsetmişlerdir. Nitekim süreğen bir stres karşısında psikosomatik reaksiyonların ortaya çıkması olası hale gelmektedir (Cimete, 2002: 297).

Bununla birlikte bakım veren annelerin bir kısmı, yaşadıkları üzüntü, korku ve kaygılar başta olmak üzere zorlayıcı duygularını aktarmışlar, bazıları yaşadıkları ciddi tıbbi rahatsızlıkların (böbrek iflası, kalp spazmı vb.), yaşadıkları duygusal zorluklarla ilişkili olduğunu düşündüklerini bildirmişlerdir. Bazı bakım veren anneler ise derin üzüntüler, duygusal zorlanmalar ve ciddi sorumluluk yükü altındayken fiziksel hastalık geçirdiklerini dahi fark edemediklerini dile getirmişlerdir. Yine annelerin doğrudan söylemlerinden ve aktarımlarından hareketle, duygusal zorlanmalarının bilişsel fonksiyonları ve davranışları üzerinde de olumsuz etkiler gösterdiği görülmüştür. Örneğin KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin bir bölümü zihinsel karışıklık, dalgınlık, konuşurken odağı

kaybetme, basit günlük bilişsel faaliyetleri dahi gerçekleştirememe ve unutkanlık gibi odaklanma, hatırlama veya geri getirme gibi bazı bilişsel fonksiyon bozulmalarına işaret eden belirtilerden yakınmışlardır. Buna ek olarak bazı anneler ise, yine kronik hastalığın getirdiği sorumluluklar ve duygusal yüklere bağlı olarak dürtü kontrolünde sorunlar yaşayabildiklerini, çocuklarına ve çevrelerine dair duygusal ve davranışsal hakimiyetlerinin güçleştiğini, sinirli veya öfkeli bazı tepkisel davranışlarda bulunabildiklerini ifade etmişlerdir. Nitekim kronik bir hastalığa bakım verme gibi stresli bir durumun duygusal, bilişsel ve davranışsal açıdan pek çok soruna ve zorluğa yol açabileceğini dile getirilmektedir (Edwards ve Titman, 2010).

5.2.1.2. Belirsizlik ve Gelecek Kaygısı

KBH'nin özellikle erken evrelerde sessiz seyretmesi ve zamanla olumsuz bir hastalık sürecine dönüşme ihtimali taşıması nedeniyle (Levey ve ark., 2005: 2091), temelde yoğun bir gelecek belirsizliği taşıyan bir hastalıktır (Khorsandi ve ark., 2020). Hastalığın teşhisi ile beraber ise, zamanının öngörülemeyeceği nüks veya alevlenme dönemlerinin olabilmesi, ani komplikasyonlara açık olması, hastalık semptomlarına ve seyrine ek olarak farklı hastalıkların veya gelişimsel sorunların eşlik etme olasılığı gibi çoklu belirsizlikler, bu hastalığa bakım verenleri psikolojik olarak zorlayan hastalık özellikleridir. Öte yandan pek çok annenin vurguladığı şekilde çocuğun aldığı tedavi dolayısıyla baskılanan bağışıklık, çocuğu enfeksiyona son derece açık hale getirmekte ve bu da bakım veren anneleri her an kapılabilecek bir enfeksiyon senaryosuyla karşı karşıya getirerek belirsizlik ve gelecek kaygılarını arttırmaktadır. Öyle ki çocukluk çağı kronik hastalıklarından olan KBH ve astımın bakım verenler üzerindeki depresif belirtilerini ele alan bir çalışmada, KBH'nin astıma nazaran istikrarsız ve değişken gidişatına vurgu yapılarak belirsizlik açısından daha zorlayıcı bir hastalık olduğu dile getirilmiştir (Szabó ve ark., 2010: 671). KBH'li çocuklara bakım veren annelerle gerçekleştirdiğimiz nitel araştırma sonuçları da bu bulguyu kuvvetlendirir nitelikte veriler sunmuştur. Hem bulgular kısmında belirtilen katılımcı alıntıları hem de genel olarak tüm nitel görüşmelerden çıkarılan sonuçlar bir arada değerlendirildiğinde pediatrik KBH bakım veren annelerinin belirsizliği, KBH'nin özellikle seyri ve müdahalesi bağlamında kontrol edilemeyen bir hastalık

olmasıyla ilişkilendirerek tarif ettikleri görülmüştür. Nitekim süregiden günlük yaşamda beklenmedik ve tahmin edilemez bir olumsuzluğun gelişebilmesi, bazen hastalığın dirençli seyretmesinden dolayı öngörülen iyileşmenin görülememesi, bazen hastalıkla beraber yaşanan ek sağlık problemlerinin gidişatı tahmin etmeyi ve iyileşme olasılığını güç hale getirmesi gibi pek çok farklı durum bakım veren annelerin belirsizlik hislerini temsil etmiştir.

Örneklemimizdeki KBH'li çocuklara bakım veren annelerde, belirsizlikten kaynaklanan genel kaygı ve gelecek endişesinin, aynı zamanda annelerin kendi varoluşlarına ilişkin duydukları kaygıdan da beslendiği görülmektedir. Bu noktada çocuğu gerek uzun yıllar tedavi altında olsun gerekse yakın zamanlı bir süreçten geçiyor olsun, birçok anne çocuğunun gelecekte bütünsel olarak sağlığını idame ettirebilmesi yönünde ciddi kaygılar belirtmişlerdir. Bazı anneler bunu kendi olası yokluk durumlarında çocuklarının kendi ihtiyaçlarını nasıl karşılayacakları kaygısı etrafında yaşarken, bazı anneler hastalığın sonucu ve tedavi yan etkileri dolayısıyla ortaya çıkabilecek gelişimsel, fiziksel, sosyal veya ruhsal sıkıntılara çocuğun veya kendilerinin nasıl göğüs gerebilecekleri şeklinde yaşamaktadır. Örneğin; çocukta ek veya ani gelişebilecek sağlık sorunları, çocuğun eğitim ve mesleki geleceği, cinsel gelişiminin yerinde seyredip seyredemeyeceği, kendi hayatı ve tedavi sorumluluğunu alıp alamayacağı gibi farklı birçok açıdan annelerin çocuklarına ilişkin bir gelecek kaygısının ve buralarda destekçi olabilmekle alakalı yoğun duygusal çabalarının olduğu görülmüştür. Hanson ve arkadaşları (2019: 12) tarafından KBH'nin tüm evrelerindeki çocukların bakım verenleriyle yürütülen benzer bir nitel çalışmada bakım verenlerin, çocuklarının hastalığın etkisiyle gelişimsel ve psikososyal sorunlar yaşayabilecekleri ve gelecekte bağımsız, işlevsel bir yaşam sürüp süremeyecekleri konusunda derin bir kaygı taşıdıkları ortaya konmuştur.

Hastalık süreciyle birlikte ailelerin yaşamlarında en belirgin deneyimlerden biri, paradoksal biçimde, sürekli bir belirsizlik halinin yaşanmasıdır. Birincil bakımı üstlenen anneler açısından baktığımızda ise bu belirsizlik yüksek düzeyde yaşanabilmektedir. Zira hastane ziyaretlerinde ve yatışlarında genel olarak eşlikçi kişiler olarak anneler çocuğun yanında bulunmakta ve kritik bir müdahale veya haber alma anını çoğu zaman anneler tek başlarına karşılamak durumunda kalmaktadırlar. Nitekim katılımcı annelerin önemli bir bölümü, gerek hastane içi

uygulamalarda gerekse evde bakım konusunda bu belirsizlik içeren durumlarda genellikle tek başlarına bulunduklarını söylemişlerdir. Dolayısıyla söz konusu stres yaratan ve duygusal olarak zorlayan durumların öncesi, esnası ile bunların gelecekteki yansımaları konusundaki belirsizliği tolere etme durumları en fazla anneler tarafından yükleniyor görünmektedir. Bazı anneler belirsizlik içeren deneyimlerini aktarırken bunun kendilerinde oluşturduğu olumsuz fiziksel yansımalarından (uykusuzluk, nefes alma güçlüğü, fiziksel ağrılar), bazı anneler söz konusu belirsizliği düşünmeyi bastırdıklarından, bazıları ise belirsizliğin günlük işlevsellik açısından zorluk, kaygı ve korku oluşturduğundan bahsetmişlerdir. Bu bağlamda, belirsizliğe tahammülsüzlüğün psikopatoloji geliştirme hususundaki aracı rolü de göz önünde bulundurulduğunda (McEvoy ve ark., 2019: 1; Kramer, 2020: 24), pediatrik KBH bakım veren annelerinin psikolojik zorlanmaları ile beraber depresyon, anksiyete ve stresle bağlantılı belirti veya bozuklukları göstermelerinin önemli bir olasılık olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamız kapsamında annelerin belirsizlik algılarını değerlendirmeye olanak tanıyacak şekilde, çocuklarının kronik hastalık süreciyle mücadele eden annelere geleceğe dair düşünceleri sorulmuş ve bu bağlamda farklı bakış açılarına sahip oldukları görülmüştür. Bazı bakım veren anneler geleceği hiç düşünmeme veya düşünmek istememe yönünde daha çok kaçınmacı bir taraftan kendilerini ifade ederken bazı anneler ise umutlu olduklarını ve geleceğin güzel şeyler de getirebileceğine inandıklarını dile getirmişlerdir. Ancak genel itibariyle bakıldığında, bazı katılımcıların gelecekle alakalı olumlu beklenti ifadeleri olsa da, hâlihazırda deneyimlenen sürecin zemininde belirgin bir belirsizliğin var olmasından dolayı, bakım veren annelerin hemen hepsinde gelecek kaygısı ve olası olumsuzluklara yönelik ciddi bir korku ve kaygı baş göstermiştir. Bu noktada annelerdeki belirsizlik yaşantısının, duygudurumu zorlayabilecek karamsar bir tablo sunması ve psikolojik bir yük getirmesi ile birlikte, durumla başa çıkmayı güçleştiren ve belirsizlikten kaçınmayı aktive eden bir rol içerdiği de görülmektedir. Nitekim bu bulgumuzu destekleyen literatür, bireylerin belirsizlik karşısında duygu düzenleme güçlüğü yaşadığına (Tanovic ve ark., 2018: 7-8) ve başa çıkma kaynakları yetersiz olduğunda kaçınma stratejilerine yöneldiklerine işaret etmektedir (Mishel, 1981: 258).

5.2.1.3. İçsel Çatışmalar ve Tükenmişlik

Tükenmişlik genel olarak, bireyin fiziksel ve zihinsel kaynaklarının tükenmesi yanında (Freudenberger, 1974) kişinin kendini adarcasına üzerine emek verdiği bir durum neticesinde beklenen ödüle kavuşamaması olarak da tanımlanmaktadır (McDargh, 2020). Kronik bir hastalığa bakım verme süreci açısından bakıldığında ise bu durum, pek çok yönüyle bakım verenlerin içinden geçebileceği psikolojik ve fiziksel deneyimi düşündürmektedir. Bu noktada KBH'li çocukların bakım veren anneleri ile gerçekleştirdiğimiz nitel görüşmeler sonucunda, bakım veren annelerin özellikle zorlayıcı ve tekrarlı olarak gerçekleştirilen ve bazı durumlarda öngörülemeyen komplikasyonlarla seyreden tıbbi bakım durumlarında tükenmişlik tarif ettikleri görülmüştür. Örneğin hastanede rutin kan alma işlemlerinde çocuğun zorlanmalarına şahit olma, sorumluluğun doğrudan bakım veren anneye ait olduğu ev diyalizinde kontrol dışı aksaklıkların yaşanması, yine çocuğun tedavisinde yer alan ilaçları içirtmede ve bunu takip etmede güçlük yaşama, kendi özbakım ihtiyaçlarına ve sağlığına vakit ayıramama, aynı zamanda hasta çocuğa bakım verirken devam edegelen aile içerisindeki çoklu sorumluluklara yetişememe gibi çeşitli durumların bakım veren annelerde çaresizlik duygusu ile beraber tükenmişliğe de yol açtığına işaret eden katılımcı söylemlerine rastlanmıştır.

Tükenmişlik her ne kadar temelde bir duygusal ve fiziksel boyutu içinde barındırsa da, söz konusu pediatrik KBH bakım veren annelerinde fiziksel tükenmişlikten ziyade duygusal tükenmişliğin ön planda olduğu dikkat çeken bir nokta olmuştur. Zira bakım veren anneler sıklıkla kronik hasta çocukları başta olmak üzere üstlendikleri roller ve sorumluluklar bağlamında harcadıkları yoğun fiziksel eforu, sıradan bir faaliyet olarak yansıtmışlar ve üzerlerine düşen bir vazife olarak içselleştirmiş görünmüşlerdir. Dolayısıyla bu gruptaki bakım veren anneler, tükenmişlik çalışmalarında ele alınan bir boyut olarak çalışma performansındaki ve yeterlilik hissindeki düşüşü de beraberinde getiren 'fiziksel tükenmişliği' ve dolayısıyla 'kişisel başarı'daki beklenen düzeyde düşüklüğü tarif etmemişler ve bakım vermenin fiziksel zorluk oluşturan boyutuna pek vurgu yapmamışlardır. Bu durum Patty ve arkadaşlarının (2024) belirttiği gibi, kronik bir sağlık sorununda bakım vermenin bir işten ayrılmak gibi kolayca terk edilemeyen bir süreç olması nedeniyle, bakım verenlerin 'her şey kontrol altında ve yolunda' algısıyla dile

getirmedikleri bir tükenmişlik yaşayabildiklerini düşündürmektedir. Özellikle fiziksel açıdan yaşanan tükenmişliğin bastırılması ve gün yüzüne çıkmaması olası görünmektedir. Öte yandan KBH'nin prognozu ve çeşitlilik gösteren komplikasyonları, eş tıbbi ve gelişimsel tanıları ve annelerin en çok üzerinde durdukları daimî enfeksiyon riski nedeniyle bakım verenlerin yoğun bir kontrol kaybı hissi yaşamaları beklenen bir durumdur. Bu açıdan bakıldığında, örneklemimizdeki bakım veren annelerin, KBH'nin doğası gereği hastalığa ilişkin pek çok durumda oldukça sınırlı bir kontrole sahip olmaları, onları en azından bakım sürecinde mümkün olduğunca kontrol hissi yaşayabilecekleri şekilde hareket etmeye yönlendiriyor olabilir. Aynı zamanda, bu durum annelerin kendilerini daha başarılı ve yeterli hissetmelerine de hizmet ediyor olabilir. Bu da, hastalığa bakım vermedeki fiziksel tükenmişlik boyutunun çok fazla yaşanmadığına, yaşansa dahi bakım veren annelerce ön planda tutulmadığına veya önemsenmediğine işaret etmektedir. Çünkü çocuklarının iyilik hali ve iyileşmeleri yönünde yapabileceklerinin en fazlasını yapmak, mevcut kontrolsüzlük, belirsizlik ve çaresizlikle başa çıkmalarında yeterlilik hislerini de kuvvetlendiren bir rol üstleniyor gibi görünmektedir. Bunun yanında, nitel görüşmelerde annelerin bazıları hasta çocuklarına bakım vermeyle alakalı sorumluluğun doğrudan kendilerine ait olduğunu içselleştirerek kabullenmiş bir şekilde ifade etmiş, bazı anneler ise bu sorumluluğun çevrenin söylemleri veya beklentileri doğrultusunda sadece kendilerinde olduğunu beyan etmiştir. Dolayısıyla hastalığa bakım verme ve tıbbi gereklilikleri yerine getirme konusunda birincil ve temel manada tek özne olmak, bakım veren anneleri ister istemez bakım vermenin fiziksel boyutuna odaklanmaktan alıkoymakta ve çocukları için gerekenleri yapmaya onları daha çok sevk ederek motive ve sorumlu hissettirmektedir.

Pediatrik KBH bakım veren anneleri tükenmişlikleriyle ilişkili bir durum olarak, çevrenin yeterli anlayışı ve desteği göstermeyişine ve tek başlarına kalıp yetersiz kalıyor oluşlarına vurgu yapmışlardır. Bu noktada da benzer şekilde pek çok anne kendi ihtiyaç ve zorluklarını es geçerek bakım vermenin fiziksel yükünü bir şekilde kaldırdıklarını ancak duygusal boyut açısından görülmemenin, duyulmamanın, anlaşılmamanın ve desteklenmemenin kendilerinde daha ciddi bir yıpranmaya yol açtığını dile getirmişlerdir. Dolayısıyla daha önce de belirtildiği üzere KBH'li çocuklarına bakım veren anneler, fiziksel tükenmişlikten öte duygusal

tükenmişliği bariz bir şekilde deneyimlemektedir. Buna ek olarak, kişisel başarı ve başarısızlık hissi her ne kadar fiziksel tükenmişlik ile daha çok bağlantılı bir yerde görülse de (Maslach ve Jackson, 1984), bu gruptaki annelerin beyanları, bu kişisel başarısızlık ve yetersizlik hissini daha çok duygusal boyutta yetememek şeklinde yaşadıklarına işaret etmiştir. Öyle ki hem ciddi bir hastalık süreci yaşayan çocuklarının fiziksel, sosyal ve psikolojik sıkıntılarına göğüs germek hem de aile ve sosyal yaşamlarındaki psikolojik ve fiziksel yükleri dengelemek açısından, kendi öz düzenleme kaynaklarının bir noktadan sonra yetersiz kaldığını fark ettiklerini beyan etmişlerdir. Beklenilen ve ihtiyaç duyulan desteğin bulunamaması neticesinde de bakım veren anneler duygusal tükenmişlik belirtileri göstermişlerdir. Nitekim kronik bir hastalık sürecinde yaşanan fiziksel ve duygusal zorluklara ek olarak, olumlu geri bildirim alabilmenin sınırlı olduğu, pek çok rolün üstlenildiği ve rol çatışmalarının yaşanabildiği böylesi bir durumda bu tükenmişlik halinin ağırlaşabilmesi söz konusudur (Okyayuz, 2013: 199).

Nitel görüşmeler esnasında bazı KBH bakım veren anneleri, duygusal zorlanmalara ve duygusal tükenmişliğe yol açabilecek şekilde suçluluk, çaresizlik ve pişmanlık gibi kendilerini içsel olarak sorguladıkları bazı ifadelerde bulunmuşlardır. Örneğin, tıbbi bir müdahaleyi, kararı veya buna yönelik bir aksiyon almayı gerektiren durumlarda gerekli hareketi sağlayıp sağlayamamış olmayı, yani vakitlice bir sağlık birimine ulaşıp ulaşmamış olmayı sorgulayan bakım verenler, kendilerini olası yetersizlikleri veya hareketsizlikleri konusunda sorgulamışlardır. Bununla birlikte bazı anneler özellikle çocuklarından kan alınması süreçlerinde yaşadıkları zorluklardan, bu esnada çocuklarının ağlamalarına ve yakarışlarına tanık olmanın kendilerinde yarattığı çaresizlik duygusundan bahsetmişlerdir. Birkaç anne ise, çevrelerindeki insanlar tarafından anlaşılıp anlaşılmadıklarını bir süre sorguladıklarını; nihayetinde anlaşılmadıklarını fark ettiklerinde ise yaşadıkları sıkıntıları paylaşmaktan vazgeçtiklerini belirtmişlerdir. Bu durumu ‘başkasına boşuna sıkıntı vermemek’ ya da ‘çöpünü başkasına dökmemek’ şeklinde ifade eden anneler, duygusal tükenmişliğin farklı bir boyutunu ortaya koymuşlardır.

5.2.1.4. Yalnızlık ve Sosyal İzolasyon

Gerçekleştirilen nitel görüşmeler sonucunda yalnızlık hissinin ve sosyal temastan yalıtılmışlık halinin, KBH'li çocukların bakım veren anneleri açısından ana zorlukların başında yer aldığı görülmüştür. Çocukluk çağı kronik hastalıklarında çocuğun çeşitli riskler ve tedavi uygulamaları dolayısıyla okul yaşantısından ve sosyal ortamlardan uzak kalması ve korunması gerekliliği nedeniyle çocukla beraber çocuğa bakım verenin de sosyal olarak izole olması zaruriyeti ortaya çıkmaktadır (Atagün ve ark., 2011: 517; Nabors, 2014: 4). Görüşmelerin gerçekleştirildiği bakım veren annelere bakıldığında, hemen hepsinin çocuklarının tıbbi bakım sürecinin gereklilikleri nedeniyle okul çağında olmalarına rağmen okula gidemiyor oluşu bu benzer tabloyu açıklamaktadır. Öte yandan gerçekleştirilen nitel görüşmeler neticesinde, bakım veren annelerin sosyal izolasyon ve yalnızlık durumunu yaygın olarak iki farklı şekilde deneyimledikleri görülmüştür. Bunlardan birinin, az önce bahsedildiği üzere özellikle çocuğun enfeksiyon kapma riski dolayısıyla çeşitli sosyal ortam ve etkinliklerden uzak durma şeklinde olduğu görülmüş ve genel itibariyle bu izolasyon hali, zaruriyet ve mecburiyet temelli olarak tarif edilmiştir. Bakım veren annelerden biri ise, çocuğunun tıbbi beslenme gerekliliğine uygun olarak hareket edebilmek ve çocuğun yiyemeyeceği şeylerin olduğu ortamlarda onu zorlamamak için sosyal etkileşimini sınırlandırmak durumunda kaldığını belirtmiştir. Nitekim bağışıklık baskılayıcı ilaç ve tedaviler ile uygulanan özel diyet uygulamaları dolayısıyla hem çocuğun hem aile üyelerinin sosyal hayata sınırlı katılım göstermesi durumu kronik hastalık durumlarında yaşanabilmektedir (Khorsandi ve ark., 2020: 11). Bu noktada bazı anneler, sosyal olarak izole kalmalarında ve kendilerine vakit ayırma ihtiyaçlarını karşılayamama konusundaki zorluklarının yeterli destek bulamamalarıyla da bağlantılı olduğunu dile getirmişlerdir. Çünkü annelerin yerine getirebilecekleri günlük ve tıbbi bakım gerekliliklerini kendilerinin yerine belli sürelerde yerine getirebilecek ikame kimselerin varlığı -zorunlu yatış durumlarında sağlıklı çocuğa bakılması dışında- genel itibariyle söz konusu olmamaktadır. Örneğin, çocuğun bakımı ve tedavisi hususunda bakım verenlerin ifadesiyle 'elini taşın altına koyabilecek', bakım veren annenin sınırlı ve az da olsa kendisi için bir şeyler yapabileceği zamana katkı sunacak kişilerin ve imkânların azlığı, söz konusu yalnızlık ve izolasyon duygularını daha da derinleştirmektedir.

Bu açıdan bakıldığında, kendilerini zaman zaman veya sıklıkla zorlayan yalnızlık ve izole olma halini yaşayan annelerin, bunu bir taraftan sosyal destekten mahrum kalmalarına bağladıkları da görülmüştür. Bununla birlikte, yine bazı anneler yakınlarının cenaze töreni, nişan veya düğün merasimi gibi kendileri için önemli olan bazı özel zamanlara, hastalıkla ilişkili yatışlar veya enfeksiyon riski gibi durumları dolayısıyla katılamadıklarını üzüntüyle ifade etmişlerdir.

Araştırma örneklemimiz dahilindeki pediatrik KBH bakım veren annelerinin yalnızlık ve sosyal izolasyon açısından durdukları bir diğer nokta ise, bu koşulların zaruri boyutta gerçekleşmesinin yanında tercih de edilebildiğidir. Yani bakım veren anneler, özellikle yaşadıklarının anlaşılmadığı veya anlaşılamayacağı yönündeki gözlemleri, deneyimleri veya inançları neticesinde sosyalleşmekten ve sosyal iletişimden kendilerini yalıtmaya yöneldiklerini dile getirmişlerdir. Burada bazı anneler, çevrenin duyarsızlığı veya anlayışsızlığı nedeniyle duygusal zorlanmalar ve kırılganlıklar yaşadıklarını ve bu sebeple sosyal izolasyonu tercih ettiklerini beyan ederken bazı anneler ise günlük bakım yükü ve yoğun psikolojik süreçlerden geçmeleri nedeniyle bilinçli bir şekilde dinlenmek için yalnız kalmayı tercih ettiklerini beyan etmişlerdir. Katılımcı annelerin birçoğu dikkat çekici bir biçimde, içinde bulundukları durumları ve yaşadıkları hallerle ilgili deneyimlerini aktarırken, ‘yaşamayanın anlayamayacağı’ veya ‘yaşamayanın bilemeyeceği’ şeklinde tekrarlı vurgular yapmışlardır. Bu ifadeler, KBH’li çocukların bakım veren annelerinin kendilerini ancak benzer süreçlerden geçen kişilerin anlayabileceği ve ancak onlarla paylaşım yapmanın duygusal ve manevi ihtiyaçlarına karşılık gelebileceği yönünde beklentiler içinde olabildiklerini göstermektedir. Dolayısıyla bu örneklem dahilindeki bakım veren annelerin, sosyalleşme ihtiyaçları var olsa da, bunu temelde anlayış görme, yargılanmadan ve bilinçli bir şekilde dinlenme üzerinden yaşamayı tercih ettikleri görülmüştür. Nitekim alanyazındaki birçok çalışma, hastalığa bakım verme gereklilikleri ve olası sosyal damgalanmalar nedeniyle sosyal izolasyonun ve buna bağlı olarak sosyal destek ihtiyacının açığa çıkabileceğini ortaya koymaktadır (Ong ve ark., 2021: 16; Shattnawi ve Balbaa, 2024: 314; Zhang ve ark., 2023: 249).

5.2.2. Bakım Verme Rolü Ana Temasına İlişkin Tartışma

Çocukluk çağı kronik hastalıklarına bakım verenler, olağan süreçte sağlıklı bir çocuğa bakım vermedeki ebeveynlik ve bakım verme rolüne ek olarak 'tıbbi hizmet sağlayıcısı' rolünü de üstlenmektedirler (House ve ark., 2022: 2465). Bu bağlamda hasta çocuğa yönelik bakım rolünün kapsamının genişlemesiyle birlikte, bakım veren kişiler anneler olduğunda; ailedeki diğer bireylere, ev işlerine ve çalışıyorsa iş yaşamına dair sorumlulukları da üstlenmek zorunda kalmakta, dolayısıyla çok yönlü rollerin gerekliliklerini aynı anda karşılamaya çalışmaktadır. Hastalığa bakım verme etrafında temellenmiş olmakla birlikte pediatrik KBH'ye bakım veren annelerin 'Bakım Verme Rolü' ana teması altında dört alt temayı oluşturan paylaşımları söz konusu olmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşmeler neticesinde örneklemimizde yer alan bakım veren annelerin *sorumluluk yükü ve çoklu roller*, *annelik kimliği ve fedakârlık*, hastalığa ilişkin *karar alma yükü* ile *diğer çocuklarının ihtiyaçları*nı içerecek şekilde bakım verme rolünü taşıdıkları görülmüştür. Aşağıda söz konusu alt temaların açıklamasına ve tartışmasına yer verilmiştir.

5.2.2.1. Sorumluluk Yükü ve Çoklu Roller

Nitel görüşmelere katılan KBH'li çocukların bakım veren anneleri yalnızca birincil bakım veren olarak çocuklarının hastalık sürecine ilişkin yoğun sorumluluklar üstlenmediklerini aynı zamanda birden fazla rolün gerekliliğini yerine getirmek durumunda kaldıklarını açıkça ortaya koymuşlardır. Öyle ki yalnızca hasta çocuklarına bakım verme konusunda temel ve ciddi bir tıbbi bakımın yanında, fiziksel ve duygusal bakımları için de çocuklarının ihtiyaçlarını giderme gayretinde bulunurken öte yandan evlerinin ve diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmak, üzerlerindeki sorumluluk yükünü arttırmaktadır. Nitekim katılımcılar, hasta çocuklarının tedavi sürecinin planlanmasını yapma, ev ve hastane yatışları dahilinde tıbbi sürece uygun beslenme düzenini sağlama, hasta çocuğu çeşitli riskli ve enfekte edecek koşullardan korumak için titizlikle hijyen gerekliliklerini takip etme gibi birçok görevin kendi omuzlarında olduğunu ifade etmişlerdir. Yalnızca hasta çocuğa bakım vermenin içerdiği söz konusu sorumluluklar ve bakım verme rolleri yanında ise diğer çocukların bakım ve okul

süreçlerini yönetme, aile içinde beklenen veya üstlenilen diğer sorumlulukları gerçekleştirme gibi çoklu rol ve görevlerle tabiri caizse mücadele etmeleri gerekmektedir. Kronik çocuk hastalıklarında bakım vermeye ilişkin literatürde de benzer durumlar ortaya konmuş ve özellikle çoğu bakım verenin anne olması dolayısıyla da annelere yüklenen çoklu sorumluluklardan bahsedilmiştir. Tüm bu roller ve sorumluluklar nedeniyle de psikososyal anlamda annelerin çok fazla zorlukla karşı karşıya olduklarına dikkat çekilmiştir (Edwards ve Titman, 2010; Yeh, 2002). Bununla birlikte katılımcı annelerin belirtildiği şekilde hastane, ev ve aile içindeki görevlerini aynı anda yürütme durumları, literatürde yer alan 'çoklu rol çatışması' durumunun sahadaki karşılığı olarak değerlendirilebilir. Bu durum, toplumsal olarak olağan bakım veren rolüyle özdeşleştirilmiş olan kadın ve anne olma olgusunu da destekliyor görünmektedir (Guberman ve ark., 1992; NAC, 2023).

Araştırma örneklemimizde yer alan pediatrik KBH bakım veren anneleri, bakım verme sürecinin yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda zihinsel ve duygusal olarak da yıpratıcı olduğunu vurgulamıştır. Örneğin, bakım veren anneler çocuklarındaki davranış krizlerinin ilaçlara veya tedaviye bağlı olup olmadığını, evde verilen tıbbi bakım sırasında karşılaşılan komplikasyonların neyden kaynaklandığını ve bu durumlarda ne yapılması gerektiğini düşünmek gibi, kendilerini sürekli tetikte hissettiren durumlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu bulgu, Slifer (2014) ve Moos'un (1977) kronik hastalığa sahip çocukların bakım süreçlerinin bakım verenler için ciddi bir psikolojik stres kaynağı olduğu görüşünü desteklemektedir. Özellikle KBH gibi düzenli ve hassas takip gerektiren hastalıklarda, medikal sorumluluğun çoğunlukla annenin bireysel çabalarıyla yürütülmesi, bakım yükünü önemli ölçüde artıran bir unsur olarak öne çıkmaktadır.

Öte yandan, annelerin aktardığı deneyimlerde dikkat çeken bir diğer nokta, süreklilik arz eden bakım faaliyetlerinin (örneğin evde gerçekleştirilen periton diyalizi) günlük yaşamı tamamen yeniden yapılandırmaya zorlamasıdır. Nitekim, süreğen bakım gerektiren durumlarda bakım veren anneler, çocuklarına yönelik tıbbi hizmeti sağlamak için özel tıbbi bakım eğitimlerinden geçmekte ve bu hizmetleri ev ortamına taşımak durumunda kalabilmektedirler. Bu da, hassas bakım gerekliliklerinin, temkinli ve dikkatli olunmasını beraberinde getirmesinden dolayı bakım veren annenin yükünü çok daha arttırdığı söylenebilir. Bu hususta

bakım veren anneler çocuğun tedavisinin gerçekleşmesi yönündeki sorumluluk ve zorluklarını ifade ederken bunun üzerlerinde önemli bir yük oluşturduğunu da dile getirmişlerdir. Örneğin bazı anneler çocuklarının küçük yaşta olması dolayısıyla ilaç içirtmede veya hastanedeki tıbbi süreçlerde zorluk yaşadıklarını belirtirken bazı anneler ise tam tersi şekilde ergenlik dönemine yakın daha büyük çocuklarının tedavi sorumluluklarını yeterince ellerine almamalarından dolayı daha fazla bakım yükü ve takip etme sorumluluğu taşıdıklarını beyan etmişlerdir. Aynı zamanda bakım veren annelerin bazıları, hem çekirdek aile içinde hem de geniş aile fertleri içindeyken çocuklarının korunması ve hijyeni açısından tedbirli olunması konusunda her ne kadar bilgilendirme çabasına girseler de, yine çocuklarının sağlığını korumak adına durumun 'peşinden koşma'ya mecbur kaldıklarını belirtmişlerdir. Nihai olarak KBH'li çocuğuna bakım veren her anne, bireysel deneyimleri doğrultusunda farklı sorumlulukları ve bakım verme yükünü tariflemiştir. Sonuç olarak bu alt tema, bu hastalığa bakım veren annelerin yalnızca bakım vermenin tıbbi yönünün değil; sosyal, duygusal ve günlük yaşam sorumluluklarının da ağırlığını taşıdığını ve bu ağırlığın zaman içinde ciddi psikososyal sonuçlar doğurabileceğini düşündürmektedir. Bu bağlamda, bakım veren annelerin desteklenmesi önemli bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmaktadır.

5.2.2.2. Annelik Kimliği ve Fedakârlık

Çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım verme durumu söz konusu olduğunda, informal bakım verme konusunda birincil konumda olan kişilerin çoğunlukla anneler olduğu bilinmektedir (Brown ve ark., 2007: 412; Lindström ve ark., 2010: 431). Dolayısıyla anneler, hem kendi bireysel annelik deneyimleri hem de toplumun annelikle ilgili beklenti ve normlarını içselleştirerek kendi annelik kimliklerini inşa etmektedirler. Bu kimlik sadece bir rol üstlenmekten öte, derin bir fedakârlık ve sorumluluk bilincini de beraberinde getirmektedir. Annelik, bu bağlamda annelerin hayatlarında merkezi bir anlam taşıdığı gibi, bakım verme süreçlerinin getirdiği zorluklar da onların kendilerini 'fedakâr' ve çocuklarına 'koşulsuz bağlı' hissetmelerine yol açmaktadır. Annelerin ifadelerinden, anneliğin 'içten gelen' ve 'zorunlu olmayan' bir sevgi ve sorumluluk olduğu, ancak bununla birlikte 'vazgeçilemez' ve 'kaçınılmaz' bir yükümlülük de içerdiği açıkça görülmektedir. Bu bakış açısı doğrultusunda annelerin ifadelerine bakıldığında;

kendi kişisel hayatlarından, sağlıklarından ve sosyal gereksinimlerinden yeri geldiğinde feragat etmelerinin gerektiği, hatta bazen kendi sağlık problemlerini ihmal etme veya öteleme durumları yaşayabildikleri görülmüştür. Bununla birlikte bazı anneler çocuklarının hastalık süreci ile gelen bakım verme sorumlulukları dolayısıyla hâlihazırda devam ettikleri meslekî faaliyetlerini/işlerini bırakmış veya işlerine ara vermişlerdir. Nihai noktada, kronik bir hastalığa bakım vermek gibi zorlu koşullarda annelik kimliği ile var olmanın, bir anlamda güçlü bir özveri ve fedakârlık çerçevesinde yeniden tanımlandığı ve annelerin çocuklarının sağlığı için kendi ihtiyaçlarını ikinci plana atmayı kabul ettikleri genel bir sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır.

Örneklemimizde yer alan bakım veren annelerde annelik rolü ve kimliği ile alakalı dikkati çeken bir diğer nokta ise annelerin sıklıkla hastalık sürecinin belli bir aşaması konusunda kendilerini hesaba çektikleri yönündedir. Örneğin, erken tanı ve tedavi hususunda veya çocukta gördükleri bazı semptomları uygun şekilde değerlendirip gerekli aksiyonu alıp almadıkları konusunda ihmalkâr davranıp davranmadıkları veya duygusal olarak çocuklarının ihtiyaçlarına bir anne olarak karşılık verip veremedikleri gibi çeşitli sorgulamalardan geçtikleri görülmüştür. Bununla da ilintili olarak annelerden bazıları, anne olmanın getirdiği sorumluluk ve yükü; daimî ve olası bir 'vicdan azabı', bazı anneler 'emanete sahip olma/sahip çıkma' ve bazı anneler ise 'layık olunması gereken bir vasıf' şeklinde değerlendirmişlerdir. Geniş bir çerçeveden bakıldığında ve bakım veren annelerin annelikle ilgili hem içsel atıfları hem de toplumdan gelen beklentiler bir arada değerlendirildiğinde, bu atıfların annelerdeki bakım verme motivasyonunu artırdığı ancak aynı zamanda bakım verme sürecinin psikolojik yükünü de ağırlaştırıyor olabildiği düşünülmektedir. Zira söz konusu hususların bakım veren anneler üzerinde bir ölçüde duygusal ve fiziksel olarak güçlü kalma yönünde baskıya yol açması olasıdır. Nitekim annelerin kendilerine yönelik beklentilerinin oldukça yüksek olduğu ve çoğu zaman yetersizlik duygularıyla da içsel çatışmalar yaşadıkları nitel görüşmelerde belirgin bir olgu olarak karşımıza çıkmıştır. Sonuç itibariyle anneler her ne kadar duygusal olarak bu yetersizlik hisleri ve içsel sorgulamalarla mücadele ediyor olsalar da, çocuklarına duydukları derin sevgi ve bağlılıkla bu ağır sorumluluğu üstlenme konusunda daha motive şekilde hareket ediyor görünmektedirler.

5.2.2.3. Karar Alma Yükü

KBH gibi uzun süreli ve hayati risk taşıyan bir hastalıkla mücadele eden çocuklara bakım veren anneler, sadece günlük bakım görevlerini yürütmekle kalmayıp, aynı zamanda tedavi sürecindeki kritik kararları da üstlenmek durumunda kalabilmektedirler. Bu kararlar, çocuklarının sağlık durumunu doğrudan etkilediği için de anneler üzerinde önemli bir psikolojik yük oluşturabilmektedir. Gerçekleştirdiğimiz nitel görüşmelerde bakım veren annelerin aktardıklarına göre, KBH'nin karmaşık tedavi süreçlerinde ailelerin çoğu zaman tıbbi öneriler doğrultusunda da olsa zor kararlar almak durumunda kaldıkları; kimi zaman ise önerilenlerin aksine, kendi değerlendirmelerine dayanarak tedaviye devam etme ya da tedaviyi reddetme gibi sorumlulukları üstlenmek zorunda kaldıkları görülmüştür. Bununla birlikte bazı anneler çocuklarının tanı ve tedavi sürecine katkı sağlaması umuduyla farklı şehirlerdeki hastanelere başvurma, gerekirse yerleşik düzenlerini bırakıp şehir değişikliği yapma veya tedavi için ciddi ekonomik sıkıntılarla yüz yüze gelme gibi zorlu karar süreçlerine girdiklerinden bahsetmişlerdir. Her ne kadar söz konusu kararların alınma sorumluluğu sadece annenin üzerinde olmasa da bu kararlarda aktif rol oynamanın getirdiği yük aşikârdır. Bununla birlikte çocuğun hastalık sürecine ilişkin kararlar yalnızca tıbbi değil; aynı zamanda etik, duygusal ve ailevi boyutlar da içermektedir. Bu çok katmanlı karar verme süreci, sosyal yaşam ve ekonomik koşullar bağlamında aileler üzerinde süreğen bir baskı oluşturuyor görünmektedir.

Genel olarak değerlendirdiğimizde ise araştırma katılımcılarının deneyimleri, KBH bakımında karar alma sorumluluğunun annelerde yoğun bir vicdan azabı, stres ve psikolojik yıpranma yarattığını göstermektedir. Annelik kimliği ile örtüşen şekilde koruyuculuk ve fedakârlık da gerektiren bu karar alma yükü, annelerin kendilerini bazen çaresiz ve suçlu hissetmelerine yol açmış fakat çoğu zaman ise yerinde kararlar verdiklerine dair olumlu hisleri de beraberinde getirmiştir. Ancak yine de bu durum, bakım veren annelerin karar almaya yönelik üzerlerindeki yükün ve bunun yol açabileceği duygusal ve psikososyal zorlukların gerçekliğini ortadan kaldırmamaktadır. Bu nedenle, KBH'li çocukların bakımını üstlenen annelerin ve ailelerin, hayati ya da kritik kararlar alma süreçlerinde psikososyal desteğe ihtiyaç duyup duymadıkları değerlendirilmeli, ayrıca uygun koşullarda sağlık profesyonellerinden rehberlik almaları desteklenmelidir.

5.2.2.4. Diğer Çocukların İhtiyaçları

Gerçekleştirilen nitel görüşmelerde KBH'li çocukların bakım veren anneleri, hasta çocuklarının tedavi süreci dolayısıyla yoğun bir şekilde onların bakım ihtiyaçlarına eğilmek durumunda kaldıklarını, bu nedenle diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramadıklarını ve onların fiziksel ve duygusal gereksinimlerini karşılamakta yetersizlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum, annelerin yalnızca hasta çocukla değil, aynı zamanda sağlıklı çocuklarıyla olan ilişkilerinde de vicdani bir yük taşımalarına neden olmuştur. Anneler özellikle uzun hastane yatışları, evde veya hastanede yürütülen diyaliz uygulamaları veya günlük rutin tıbbi sorumlulukları nedeniyle diğer çocuklarını bazen görmekte bazense onlarla birebir ilgilenmekte zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bu zorluk bazı annelerce, yalnızca ortamdaki fiziksel yokluklarıyla sınırlı olacak şekilde ifade edilmemiş, aynı zamanda duygusal ihmal hissiyle de birleşik olarak tariflenmiştir. Bu noktada bazı anneler hasta çocuklarının hastane yatışları sebebiyle diğer çocuklarını hatta yeni doğan bebeklerini dahi göremediklerini beyan etmişlerdir. Öyle ki bir anne, bebeğinin yürümeye başlama sürecini göremeyecek denli uzun bir süre hastane yatışında hasta çocuğuna refakat ettiğini dile getirmiştir. Bununla birlikte bazı anneler, KBH'li çocuklarının sağlığının ciddi sağlık tedbirleri almayı gerektirmesinden dolayı diğer çocuklarının sosyal hayatını mecburen kısıtladıklarını ve sağlıklı çocuklarından anlayış beklemek durumunda kaldıklarını büyük bir üzüntü ve çaresizlik içinde ifade etmişlerdir.

Hastalık sürecinin kronik olması, hasta çocuğun zorlantısı en başta olmak üzere hem bakım veren anneyi hem de sağlıklı diğer kardeşleri ciddi biçimde etkilemektedir. Anneler tedavi ve bakım sorumluluğu nedeniyle ister istemez diğer çocuklarına karşı azalan ilgi süreleri dolayısıyla duygusal olarak zorlanmakta, bakım verme yönünde güçlerini zorlamaya gayret etmektedirler. Buna ek olarak sağlıklı diğer çocukların kendilerinin ikinci plana atıldıklarını düşündüklerini dile getirmeleri, kıskançlık göstermeleri veya içe kapanma yaşamaları anneleri daha derinden üzmektedir. Birkaç anne sağlıklı çocuklarının bu süreçte yaşı çok küçük dahi olsa yaşından beklenmeyecek düzeyde olgunluk gösterdiğini belirtmiş, bir anne ise bu erken olgunlaşma durumunu, çocuğunu 'çocuk gibi büyütemediği' için üzüntüyle karşıladığını ifade etmiştir. Nitekim KBH özelinde gerçekleştirilen nitel bazı çalışmalarda da, sağlıklı çocukların kardeşlerinin hastalık süreci dolayısıyla

oluşan ve kısıtlılıklar içeren yeni düzende adeta ‘mini bir ebeveyn’ rolüne bürünebildikleri (Wightman ve ark., 2019: 6) ve zaman zaman kendi ihtiyaçlarını göz ardı ederek yaşlarından beklenenin üstünde sorumluluk aldıkları aktarılmaktadır (Agerskov ve ark., 2024: 154). Dolayısıyla bakım veren annelerin diğer (sağlıklı) çocuklarındaki uyum sağlayıcı olsa da bu tür durumları ve değişimleri gözlemlemeleri, kendilerindeki duygusal yükü ve tükenmişlik düzeyini arttırabilecek bir etken olarak görülmektedir.

Mevcut çalışmamızda olduğu gibi, KBH bakım verme sürecine odaklanan çeşitli nitel araştırmalarda da, bakım veren annelerin sağlıklı çocuklarıyla yeterince ilgilenememekten kaynaklı suçluluk, üzüntü ve ihmal etme endişesi taşıdıkları belirtilmiştir (Kubiak ve ark., 2023: 1; Sarıkaya Karabudak, 2019: 90). Nitekim literatürde, kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım veren ailelerde diğer çocukların bu süreçten psikolojik, sosyal ve gelişimsel açıdan olumsuz etkilenebildiği ve bu çocuklarda ihmal edilme hissinin oluşabildiği ifade edilmektedir (Kazak ve ark., 2009a; Slifer, 2014). Her ne kadar sağlıklı kardeşler, hasta kardeşlerinin tedavi sürecine ve beraberinde gelen sınırlamalara çoğu zaman uyum sağlasalar da, bu yeni düzene duygusal olarak uyumlanmakta zorlanabildikleri ve hasta kardeşle birlikte büyümenin kendilerinde kalıcı izler bırakabildiği de belirtilmektedir (Agerskov ve ark., 2024: 154). Bu bağlamda, KBH’li çocuğa bakım veren anneler yalnızca bir hasta çocuğun değil, aynı zamanda tüm ailenin duygusal dengesini gözetmek durumunda kalmakta ve bu durum annelik rollerinde denge kurma çabalarını karmaşıklaştırmaktadır. Ancak hasta çocuğun yoğun ve sürekli bakım gereksinimi, annenin ilgisini kaçınılmaz olarak bölmekte ve çoğu zaman diğer çocukların ihtiyaçlarının ikinci planda kalmasına neden olmaktadır. Bu süreç, bakım veren anneler üzerinde hem zihinsel hem de duygusal açıdan ciddi bir yük oluşturmakta; bu yükün bir sonucu olarak annelerin çeşitli psikolojik zorlanmalar yaşama olasılığı artmaktadır.

5.2.3. Tıbbi Süreç Deneyimleri Ana Temasına İlişkin Tartışma

Araştırmamız kapsamında çalıştığımız pediatrik KBH bakım veren annelerinin deneyimledikleri tıbbi süreçlere dair bazı ortak temalara ulaşılmıştır. Bunlar, ilk tanı ve tedavi aşamalarında yaşanan bilgi eksikliği, belirsizlikler ve olumsuz

iletişim gibi zorluklar ile tedaviye başvurulan hastanenin fiziksel koşullarındaki yetersizlikler çerçevesinde açığa çıkmıştır. Son olarak ele alınacak olan '*tedavi süreci memnuniyeti*' alt teması ise, güncel durumda annelerin farklı hastanelerde takibi yapılan tedavi süreçlerinden memnuniyetlerini ortaya koymaktadır. Görüşmelerden elde edilen bu ana temaya ilişkin bulgular, aşağıda belirtilen alt temaları çerçevesinde tartışılmıştır.

5.2.3.1. Tıbbi Belirsizlikler ve Bilgi Eksikliği

Nitel görüşmeler çerçevesinde KBH tanısı almış çocuklara bakım veren anneler, hastalıkla ilgili belirsizliklerin ve bilgi eksikliklerinin özellikle tanı süreci ve tedavi yönetimi aşamalarında kendileri için zorlayıcı durumlar oluşturduğunu dile getirmişlerdir. Bu durumun bir yönüyle KBH'nin doğasından kaynaklı olması muhtemeldir. Nitekim özellikle erken evrelerinde hastalığın semptom göstermeyebildiği veya sessiz seyredebildiği bilinmektedir (Griva, 2019: 576; Warady ve Chadha, 2007: 1999). Öte yandan bakım veren annelerin de ifadelerinden yola çıkılarak bu durumun, çocuğun yaşadığı klinik tablonun karmaşıklığı ve çok aşamalı bir süreç barındırmasıyla da ilişkili olabileceği düşünülebilir. Ancak bununla birlikte anneler deneyimlerini, genel olarak bu süreçte hem bilgiye erişimde yetersizlikle karşılaştıkları hem de sağlık profesyonellerinden çelişkili veya yetersiz açıklamalar alarak kafa karışıklığı yaşadıkları şeklinde ifade etmişlerdir. Özellikle tanının ilk konulduğu ve ilk tedaviye başlandığı dönemde, bazı bakım veren anneler eriştikleri bilgiler ve sağlık hizmeti konusunda kendilerini güvende hissettiren koşullarla karşılaşmadıkları için birden fazla sağlık kurumuna başvurma ve bunun için farklı şehirlerdeki farklı uzman görüşleri için de harekete geçme şeklinde aksiyon aldıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun, bakım verenlerde daha çok zihinsel ve duygusal zorluklara yol açtığı; buna bağlı olarak, çocuklarının iyilik hali ve sağlığı açısından uygun tedaviye ulaşıp ulaşamadıkları konusunda güvensizlik veya tereddüt yaşamalarına da neden olduğu görülmüştür.

Bunun yanı sıra, tedavi sürecinde kullanılan tıbbi materyaller, ilaçlar ve prosedürler hakkında yeterli bilgilendirmenin yapılmadığı durumlar bakım veren annelerde ciddi kaygı ve çaresizlik duygularına yol açan durumlar olarak öne

çıkmıştır. Örneğin, bakım verenlerin bir kısmı kateter uygulamalarına, bir kısmı ise çocuğun yaşı ve ilacı yutabilme yeterliliği gibi önemli unsurlar göz önünde bulundurulmadan ilaç kullanımına ilişkin süreçlerde, eksik ya da yetersiz bilgilendirme ile karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Pediatrik KBH'de bakım vermeye ilişkin birçok çalışmada da benzer şekilde bakım verenler; süreç, komplikasyonlar ve komorbiditeler hakkında daha fazla bilgiye ihtiyaç duyduklarını ve bunları önceden bilmenin hazırlıklı olmak adına önem arz ettiğini vurgulamışlardır (Hanson ve ark., 2019: 14). Bununla birlikte söz konusu durumların yaşanmasının hem hasta çocuğun psikolojik ve fiziksel sağlık bütünlüğü hem de bakım verenlerin özellikle duygusal açıdan yaşadıkları zorlanmalar açısından olumsuz bir etken olduğu görülmüştür. Bu durum, bazı araştırmalarda da vurgulandığı üzere, kronik hastalık süreçlerinde bakım verenlerin yeterli düzeyde sağlık okuryazarlığına sahip olmamaları durumunda daha fazla psikolojik yükle karşılaştıklarına yönelik bulgularla örtüşmektedir (Slifer, 2014; Kazak ve ark., 2009). Benzer şekilde, kronik bir hastalık durumunda hâlihazırda var olan kontrolsüzlük ve belirsizlik hissine ek olarak yaşanan bilgi eksikliği, bakım verenlerin daha fazla belirsizlik içinde kalarak daha yüksek düzeyde stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Kramer, 2020: 88). Nihayetinde bu alt tema, kronik hastalık bakım süreçlerinde ebeveynlerin bilgiye zamanında ve doğru şekilde erişebilmesinin yalnızca tedavi başarısını değil, bakım verenin sürece olan duygusal uyumunun da bundan doğrudan etkilendiğini göstermektedir. Özellikle pediatrik KBH gibi kompleks durumları ihtiva edebilen kronik hastalıklarda, bakım verenin rolünün desteklenmesi ve yükünün hafifletilmesi adına sağlık personelinin aktif, açık ve anlaşılır iletişim kurması kritik önem taşımaktadır. Bu bağlamda, aile odaklı bakım yaklaşımı çerçevesinde bilgilendirme süreçlerinin güçlendirilmesi, belirsizliklerin yönetilmesi açısından temel bir ihtiyaç olarak değerlendirilmektedir.

5.2.3.2. Olumsuz/Rahatsız Edici İletişim

Hastalık yaşantısını içeren durumlarda hasta, hasta yakını ve sağlık çalışanları arasındaki kişiler arası ilişkiler önem taşımakla beraber, buradaki etkileşimin hastanın sağlık ve refahına nasıl katkıda bulunduğunu bilmek de ayrıca önem arz etmektedir (Donabedian, 1988: 1748). Pediatrik KBH bakım veren anneleriyle

gerçekleştirilen nitel görüşmelerde, katılımcıların hepsi hâlihazırda devam eden tedavi süreçlerinde tıbbi ekiple olan iletişimlerinden yana memnuniyetlerini dile getirmişlerdir. Bununla beraber bakım veren annelerin önemli bir bölümü ise, geçmiş deneyimlerinde özellikle tanı aşamasında ya da kritik bilgi aktarımı sırasında hekimlerin empatik olmayan, umutsuzluk aşılayan veya doğrudan sarsıcı üslupla yaklaşan tutumlarının kendilerini derinden etkilediğini vurgulamışlardır. Sağlık çalışanlarından gördükleri söz konusu rahatsızlık veren iletişim tarzlarının ve tutumlarının ise hastalığa bakım verme sürecinde annelerin temelde psikolojik ve duygusal yükünü belirgin bir biçimde etkilediği anlaşılmaktadır. Annelerin aktarımlarında dikkati çeken ortak bir nokta da, sağlık çalışanlarının kullandığı dilin yalnızca bilgilendirme aracı değil, aynı zamanda hastalıkla baş etme sürecini şekillendiren duygusal bir unsur olarak da işlev gördüğüdür. Nitekim kimi durumlarda sağlık çalışanlarının doğrudan 'çocuğun yaşayamayacağı' ya da 'tedavisinin sonuçsuz kalacağı'na ilişkin aktarımları, bakım veren annelerde umutsuzluk, travmatik stres belirtileri veya tıbbi sisteme karşı güven kaybı gibi durumları ortaya çıkarmıştır. Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmelerde anneler, çocuklarından sadece ilginç bir 'vaka' olarak bahsedilmesinden, 'bu çocuğu alın çöpe atın' hissini kendilerinde uyandıran şekilde iletişim kurulmasından, 'tıp çok gelişti, siz sağlıklı bir çocuk doğurun, ona bakın' gibi etik duyarlılıktan ve empatik yaklaşımdan uzak rahatsız edici iletişim deneyimlerinden bahsetmişlerdir. Bazı anneler ise yine kendi ifadeleri ile, çocukları için 'ölüsünü teslim edeceğiz' veya 'en fazla aralık, ocağı çıkartabilir' şeklinde tıbbi ekip tarafından çocuklarına 5-6 aylık bir ömür biçildiği bilgisinin direkt ve hazırlıksız biçimde, bazen tekrarlı olarak iletildiğini ve bunların kendilerinde yoğun kaygı/korku, şok hali ve bayılma gibi ciddi psikolojik ve fizyolojik belirtilere yol açtığını dile getirmişlerdir.

Kronik hastalıkların ve bu araştırma özelinde KBH'nin zorlayıcı prognozu ve tedavi uygulamaları göz önünde bulundurulduğunda, bakım verenler başta olmak üzere tüm aile üyelerini ve yakın çevreyi etkileyecek biçimde, bireylerin hazır bulunuşluk düzeylerini dikkate almadan hayati ya da ciddi kararları aktarmak ya da bu bilgi aktarımını etik ve empatik sınırları aşarak gerçekleştirmek, bu kişilerde ciddi duygusal yüke, güven kaybına ve psikolojik zorlanmalara yol açabilmektedir. Öyle ki bakım veren bazı anneler, aradan uzun yıllar geçmesine rağmen gerçekleşen rahatsız edici iletişimin uzun vadeli psikolojik etkilerini hala

taşıdıklarını belirtmişlerdir. Bu durum, literatürde de sıkça vurgulanan hasta-hekim iletişiminin kalitesinin, kronik hastalık süreçlerindeki bakım veren yükü ve duygusal uyum üzerinde belirleyici bir rol oynadığı bulgularıyla örtüşmektedir (Baysal, 1996: 917; Khorsandi ve ark., 2020: 1). Olumsuz iletişim deneyimleri yalnızca duygusal travma yaratmakla kalmamakta, aynı zamanda bakım verenlerin sağlık sistemine olan güvenini zedelemekte, alternatif kurumlara başvurma ya da tedaviyi geciktirme gibi sonuçları da beraberinde getirebilmektedir. Nitekim katılımcıların bazıları, yetersiz veya kırıcı iletişim sonrası farklı bir hastaneye geçme kararı aldıklarını aktarmıştır. Bu durum, pediatrik KBH gibi yaşam boyu süren hastalıklarda sürdürülebilir ve güvene dayalı bir sağlık ilişkisi kurmanın önemini açıkça ortaya koymaktadır. Dolayısıyla söz konusu katılımcı deneyimleri ve ifadeleri, özellikle pediatrik çalışma alanlarında sağlık profesyonellerinin yalnızca klinik becerileriyle değil, aynı zamanda iletişim dilinde taşıdıkları duyarlılıkla da donanımlı olmalarının önemli olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlar, annelere aktarılan bilgilendirmelerin içerik kadar sunulma biçiminin de önem arz ettiğini göstermiş ve bakım verenlerin duygusal yüklenmesini azaltan, destekleyici ve insani bir yaklaşıma duyulan ihtiyacı açık bir biçimde ortaya koymuştur. Araştırma örneklemimize ve bulgularımıza benzer şekilde, pediatrik KBH'de bakım verme üzerine gerçekleştirilen bir meta-sentez çalışmasında da; bakım verenlerin tıbbi personelden dolayı zaman zaman hayal kırıklıkları yaşadıkları ve açık, anlayışlı ve dikkatli bir iletişimi umdukları sonucuna ulaşılmıştır (Wee ve ark., 2022: 59).

Genel bir değerlendirme olarak, hekimlerin çocukların psikososyal uyumu ve ailelerin yaşadığı sorunlar hakkında yeterince bilgi sahibi olmamasının, tedaviye uyumu zorlaştırabileceği bilinmektedir. Ayrıca tedavi ekibinin yoğun temposu, bazen hasta ve ailenin duygusal ve psikososyal zorlanmalarını fark edememelerine yol açabilir. Öte yandan hekimler açısından bakıldığında bir diğer önemli husus, ailelere ve çocuğa kronik hastalık tanısını uygun bir dille söylemenin zorluğudur. Netice olarak bahsedilen tüm bu durumlar bir arada değerlendirildiğinde, kronik hastalık sürecinin getirdiği yoğun fiziksel, duygusal ve zihinsel yük dolayısıyla hem ailelerin hem de sağlık çalışanlarının hem bilgi yönünden hem de duygusal açıdan desteklenmesine ve her iki tarafa uygun rehberliklerin sağlanmasına ihtiyaç olduğu görülmektedir (Baysal, 1996: 916-917).

5.2.3.3. Fiziksel Koşulların Yetersizliği

Bakım veren annelerle gerçekleştirilen görüşmelerde, tedavi için başvurulan hastanelerdeki ve genel olarak tıbbi kaynaklara erişimdeki sıkıntılardan temelde birkaç ortak noktada bahsedilmiştir. Bunlardan birincisi, bazı anneler hastanenin fiziksel imkânlarının yetersizliği ve hastane içi lojistik problemler üzerinde durmuştur. Örneğin, gerek hastane yatışlarında gerekse rutin kan tahlillerinin yapıldığı kontrol dönemlerinde, alınan kan örneklerinin hasta yakını tarafından bireysel olarak teslim edilmesi gerektiği ve bunun da hastane içinde kolay ulaşılabilir bir noktaya değil, hastane dışına çıkılarak belirli bir mesafe yürünmesini gerektiren bir birime yapılmasının, bazı anneler tarafından hastane kaynaklı bir zorluk olarak dile getirildiği görülmüştür. Bu durum bakım veren annelerde hem çocuklarını duruma göre beraber götürme zorunluluğunda bırakarak zorlayabilmekte, bazen yatış durumlarında ise kan örneğini götürüp getirme süresinde çocuklarını yalnız bırakma endişesini yaratmaktadır. Öte yandan bakım veren annelerden biri, teknik ve dijital altyapıdaki birtakım sorunlara işaret etmiş ve bir yandan çocuklarının hastane süreçlerine eşlik ederken bir yandan da bu teknik sıkıntılar dolayısıyla tekrarlı hastane-eczane arası gitgelleri yaşamanın son derece zorluk oluşturduğunu dile getirmiştir. Belirtildiği gibi, bu durumun rutin takip-kontrol veya hastane yatış süreçlerinde, özellikle çocuğuyla tek başına gelen annelerde önemli bir stres kaynağı oluşturarak fiziksel ve duygusal yüke yol açtığı görülmüştür.

Annelerin tıbbi işleyiş hakkında sıklıkla dile getirdikleri bir başka zorluk ise, sağlık hizmetlerinin yeterince gelişmiş olmadığı veya bakım veren annelerin ifadeleri ile tecrübe eksikliğinin olduğu düşünülen durumlarda birçok bakım veren annenin şehir değişikliği yapmak durumunda kalmasıdır. KBH'li çocuklarına bakım veren anneler, hâlihazırda ikamet ettikleri şehirde ya da yakın illerde genel olarak tedavi hizmetlerine ulaşabildiklerini belirtmişlerdir. Ancak birçok bakım veren anne ortak bir görüş olarak, mevcut sağlık hizmetlerinin kendi hastalık koşulları ve tedavi süreçleri açısından yetersiz kaldığını ya da yeterince güven vermediğini ifade etmişlerdir. Bu nedenlerden dolayı da pek çok anne şehir değişikliği yapmak zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Sağlık hizmetlerindeki yetersizliklerin kaynakları ise; ailelerin bulundukları şehirlerde uzman doktorların bulunmaması, sağlık

ekibinin ailelere güven verecek düzeyde tecrübeli görünmemesi ve diyaliz gibi kritik tedavi hizmetlerinin sunulamaması şeklinde ifade edilmiştir.

Söz konusu tıbbi erişimde hissedilen eksikliklerin, aileleri yaşadıkları şehirlerden uzaklaşmaya, büyük şehir merkezlerinde uzun süreli konaklamaya veya oralarda yeni bir yerleşik hayat kurmaya zorladığı görülmüştür. Ayrıca bu durumun yalnızca hasta çocuğu değil, aynı zamanda özellikle çekirdek ailenin diğer tüm fertlerini etkileyerek var olan düzeninin bozulmasına yol açtığı; ekonomik, sosyal ve psikolojik anlamda çok yönlü zorlukları da beraberinde getirdiği görülmüştür. Bakım veren annelerden birinin, yaşadıkları şehirdeki uzman doktor eksikliği nedeniyle tedavi için taşınmak zorunda kalmalarını 'rehin kalmak' şeklinde ifade etmesi, içinde bulundukları sıkışmışlık ve zorluk hâlini açık bir biçimde betimlemektedir. Bu bulgular sağlık hizmetlerinin yalnızca tıbbi donanım açısından değil, fiziksel ve işleyişe dair koşullar açısından da güçlendirilmesi gerektiğini göstermektedir. Dolayısıyla pediatrik KBH gibi uzun soluklu ve hassas takibi gerektiren durumlarda, bakım verenlerin yükünü hafifletmek adına fiziksel koşulların iyileştirilmesi, tedavi hizmetlerine olabildiğince eşit erişimin sağlanması ve altyapısal eksikliklerin giderilmesi öncelikli bir ihtiyaç olarak öne çıkmaktadır. Aksi takdirde hem hasta çocukların tedavi süreci sekteye uğrayabilmekte ya da uzayabilmekte hem de bakım verenler tükenmişlik ve çaresizlik duygularıyla daha yoğun şekilde baş başa kalabilmektedirler.

5.2.3.4. Tedavi Süreci Memnuniyeti

Söz konusu ana tema altında yer alan diğer alt temalarda bahsedilen çoğu deneyim -fiziksel koşulların yetersizliği dışında-, hastalık tanısının ilk öğrenildiği ve tedavinin ilk başlandığı sürece ilişkin geçmiş olumsuz deneyimleri kapsamaktadır. Bu alt tema ise hâlihazırda devam eden tıbbi sürece ilişkin deneyimleri içeren, bakım veren annelerin ifadelerinden kaynak almıştır. Dolayısıyla güncel aşamada bakım veren anneler genel anlamda tedavi uygulamalarının yeterliliğine olan güvenlerinden ve sağlık ekibinin kendileriyle olan olumlu kişiler arası ilişki ve iletişimlerinden son derece memnun olduklarını dile getirmişlerdir. Bu araştırma kapsamında nitel görüşmelere katılım sağlayan pediatrik KBH bakım veren anneleri, hastalığın ve içinden geçtikleri sürecin zorluğuna karşın kendilerinde

belirgin şekilde memnuniyet oluşturan şeyin, hâlihazırdaki tedavi sürecine olan güven ve bu süreçte yanlarında olan tıbbi ekibin ilgi ve desteği olduğunu belirtmiştir. Katılımcılar, özellikle sağlık personelinin ilgisi, destekleyici tutumu ve iletişim becerileri sayesinde kendilerini yalnız hissetmediklerini ve bu süreci bunların daha katlanılabilir hale getirdiğini ifade etmişlerdir. Öte yandan, annelerin ifadelerinde özellikle dikkat çeken bir diğer unsur ise sağlık çalışanlarının ailelerin karar verme süreçlerine saygı göstermesi ve aileleri bu sürece aktif olarak dahil etmeleridir. Dolayısıyla doktorların ve hemşirelerin belirtilen anlayışlı ve empatik yaklaşımları ile ulaşılabilir oluşlarının, annelerin yaşadığı stresi hafifletmeye katkı sunduğu görülmüştür. Bu sonuçlar, literatürde de vurgulanan sağlık profesyonellerinin psikososyal destek sağlayıcı rolünü doğrular niteliktedir (Geense ve ark., 2017: 836-837).

Bir hastalık sürecinin kroniklik arz etmesi, hem hasta çocuk hem bakım verenleri hem de tüm aile için hastalığa uyumu güçleştiren bir durum teşkil etmektedir (Ölçer ve ark., 2010: 148). Bu nedenle bu sürecin sağlıklı bir şekilde yönetiminde sağlık ekibinin destekleyici rolünün gerekliliği vurgulanmaktadır (Watson, 2010: 214). Bununla birlikte, kronik hastalık deneyiminin hasta ve ailesi üzerinde yarattığı zorlukların yanı sıra, tıbbi personel için de zorlayıcı yönleri bulunmaktadır. Tedavi ekibinin karşılaştığı güçlükler; bireysel kişilik özellikleri, çalışma koşulları ve çalışma süreleri doğrultusunda farklılık göstermekle birlikte genellikle hastanın iyileştirilmesi yönündeki içsel ve dışsal beklentiler sağlık ekibini zorlayan durumların başında gelmektedir. Ancak KBH gibi kronik hastalıkların doğası gereği tedavi sürecinin uzunluğu, zorluğu ve olumsuz sonuçlarla seyretme potansiyelinin belirgin olması göz önünde bulundurulduğunda, bu durum sağlık ekibinin başarısızlık hissi veya suçluluk duygularıyla mücadele etmesine de yol açabilmektedir. Bu da, özellikle hekimlerin çocuk ve aile ile kurdukları ilişkilere olumsuz şekilde yansıyabilmektedir (Baysal, 1996: 916). Çocuklardaki kronik hastalıkları yönetmede hekimlerin karşılaştıkları temel zorluklar, kesin tanı koyma ve etkili bir tedaviyi başlatma yönündedir. Buna ek olarak genellikle göz ardı edilen ve zorluk oluşturan bir diğer durum ise, psikososyal işlevselliği korumak için gereken değerlendirme ve müdahaleleri gerçekleştirmektir (Pless, 1984: 33). Genel olarak hasta veya hasta yakını ile tıbbi ekibin yukarıda bahsedilen durumları göz önünde bulundurulduğunda, tıbbi süreç

ve ekip memnuniyetini değerlendirirken, hem hasta ve bakım verenlerin yükü ile beklentileri hem de sağlık ekibinin yükü ve beklentilerinin birlikte ele alınmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Örneklemimizde, mevcut tıbbi işleyişten ve tedavi ekibinden genel bir memnuniyetin ifade edilmesi, pediatrik KBH'ye bakım verme konusundaki önceki nitel çalışmalarda (Gutman ve ark., 2018; Hanson ve ark., 2019) dile getirilen sınırlı memnuniyet düzeyleri de göz önüne alındığında olumlu bir tabloya işaret etmektedir.

Nihai olarak, 'tedavi süreci memnuniyeti' başlığı altında belirtilen olumlu deneyimlerin çoğunlukla önceki olumsuz sağlık deneyimlerinin ardından geldiği görülmektedir. Bu durum, annelerin mevcut tedavi ekibine duydukları güvenin ne denli kıymetli olduğunu ve bu güveni inşa edebilmek için aktif bir çaba gösterildiğini ortaya koymaktadır. Hastane personelinin sağladığı maddi ve manevi destek, iletişimde kurdukları sıcak ve profesyonel yaklaşım, yalnızca çocukların sağlık sürecine değil, bakım verenlerin ruhsal iyilik haline de olumlu şekilde yansıyabilir. Bu bağlamda, pediatrik KBH bakım sürecinde sağlık çalışanlarının insani yaklaşımı, etkili iletişim becerileri ve aileyle kurduğu iş birliği, yalnızca klinik başarıyı değil, bakım veren annelerin memnuniyetini ve sürece karşı dayanıklılığını da artırabilir. Elde edilen bulgular, kronik hastalık bakımının çok boyutlu yapısı içinde, profesyonel yeterlilik kadar duygusal desteğin de ne kadar etkili olabileceğini ortaya koymaktadır.

5.2.4. Psikososyal Destek Ana Temasına İlişkin Tartışma

Pediatrik KBH bakım veren anneleri bakım sürecinde eşlerinden, ailelerinden ve sosyal çevrelerinden yeterli anlayış ve destek görememekten kaynaklanan yalnızlık, tükenmişlik ve psikolojik sıkıntılar yaşamaktadırlar. Aynı zamanda sosyal destek arayışında olan anneler, benzer deneyimler paylaşan diğer bakım verenlerle iletişim kurmanın psikolojik dayanıklılıklarını artırdığını belirtmektedirler. Öte yandan çevrenin anlayış eksikliği ve buradan destek görememe; duygusal yükü artırarak depresyon, anksiyete ve stres gibi ruhsal sorunlara yol açabilmektedir. Profesyonel psikososyal desteğe erişimin çoğu zaman yetersiz kaldığı durumlar da göz önünde bulundurulduğunda, bakım veren annelerin psikolojik dayanıklılığını destekleyebilecek kapsamlı ve erişilebilir

psikososyal hizmetlerin sağlık sistemi içinde ne denli önemli olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu ana tema altında; *sosyal destek arayışı*, *destek görmeme ve anlaşılmama*, *aile içi ilişkilerde zorlanma* ve *profesyonel psikolojik destek ihtiyacı* alt temalarına ait tartışma bölümlerine yer verilmiştir.

5.2.4.1. Sosyal Destek Arayışı

Kronik hastalıklarla başa çıkmada duygu odaklı bir baş etme biçimi olarak ele alınan sosyal destek arayışı (Lazarus ve Folkman, 1984), bu çalışmada doğrudan 'başa çıkma' ana teması altında değil, katılımcı ifadeleri doğrultusunda 'Psikososyal Destek' ana teması kapsamında değerlendirilmiştir. Nitekim örneklemimizde yer alan pediatrik KBH bakım veren annelerinin deneyimleri göstermiştir ki geniş bir ihtiyaca tekabül eden psikososyal destek ihtiyacının önemli bir ayağını sosyal destek ihtiyacı ve buna ilişkin arayışlar oluşturmaktadır. Araştırmamızda elde edilen bulgular pediatrik KBH bakım veren annelerinin hepsinin, bakım verme sürecinin zorluğu karşısında eşlerinden, ailelerinden ve arkadaşlarından önemli düzeyde sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. Annelerin önemli bir bölümü ise sıklıkla bu arayışlarına kaynaklık eden yalnızlık ve destek eksikliğine vurgu yapmışlardır. Bu noktada bazı anneler sosyal desteğin kaynağının temelde eşleri olduğunu söyleyip bu bağlamda destek alabilen anneler memnuniyetlerini dile getirirken bazı anneler ise benzer şekilde temel destek kaynağının eşleri olmasına son derece ihtiyaç duyduklarını ancak bu beklentilerinin karşılanmaması dolayısıyla yaşadıkları önemli sıkıntıları, yorgunlukları ve sitemlerini belirtmişlerdir. Bunun yanında bazı anneler geniş bir aile nüfusuna sahip olsalar da ya anlayış eksikliğinden ya da bu kişilere ulaşımın çeşitli nedenlerle sınırlı olmasından dolayı yine ihtiyaç duydukları veya talep ettikleri sosyal destek kaynaklarına ulaşamadıklarını beyan etmişlerdir. Öte yandan eşinden veya ailesinden yeterince desteğe erişemeyen bazı anneler ise bu destek alma ve sıkıntılarını paylaşma ihtiyaçlarını samimi bir grup arkadaşları ile giderebildiklerini dile getirmişlerdir. Eş, aile veya arkadaşlarından aldığı sosyal desteğin son derece sınırlı kaldığını belirten bir annenin ise, süreçle ilgili aktarımlarının ve yansıttığı ruh halinin ciddi biçimde bir duygusal ve fiziksel tükenmişliğe işaret ettiği, aynı zamanda ilaç ve psikoterapi desteğini gerektiren psikolojik sıkıntılara da zemin oluşturduğu görülmüştür.

Genel olarak bakıldığında ise sosyal çevreden yeterli destek alamamanın, bakım veren annelerde psikolojik ve duygusal yükü, çaresizliği ve tükenmişlik hissini arttırdığı görülmüştür. Benzer bulgular literatürde de pek çok çalışma odağında ortaya konmuş ve kronik hastalıklı çocuklara bakım veren ebeveynlerin sosyal destek eksikliği nedeniyle yalnızlık hissederek bu durumun psikolojik sıkıntılarını ve streslerini artırdığı görülmüştür (Wee ve ark., 2022; Ong ve ark., 2021). Bununla birlikte bulgularımızla uyumlu olarak, özellikle aile ve eş desteğinin yetersizliğinde, bakım verenlerdeki bakım verme yükünün ağırlaştığı ve depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin yükseldiği belirtilmektedir (Agerskov ve ark., 2024; Toledano-Toledano ve Luna, 2020).

Tüm bunlara karşın yaşanılan zorlu süreçte bakım veren anneler, kendilerini desteklediklerini hissettikleri bazı sosyal destek kanallarından da bahsetmişlerdir. Örneğin bazı anneler birebir hasta çocuklarından manevi ve duygusal anlamda destek gördüklerini belirtmiş, bununla birlikte bazı anneler diğer çocuklarından duygusal ve fiziksel anlamda destek gördüklerini ve bunların onları ayakta tutmakta ve güçlendirmekte önemli bir yere sahip olduğunu vurgulamışlardır. Öte yandan bakım veren annelerin, sosyal desteğin hem öznesi hem nesnesi olma konusunda dikkati çeken farklı deneyimleri, talepleri ve istekleri söz konusu olmuştur. Örneğin bakım veren annelerin önemli bir kısmı, benzer deneyimlerden geçen diğer bakım verenlerle kurdukları iletişimin kendi durumlarını kavramaları ve bununla birlikte şükür duygusu geliştirmeleri yönünde kendilerini desteklediklerini belirten ifadelerde bulunmuşlardır. Aynı zamanda, benzer deneyimleri yaşamış diğer bakım veren annelerle iletişim kurmanın, hem anlaşılma ihtiyacına karşılık geldiği hem de karşı tarafa destek sunma yoluyla katılımcılara manevi bir tatmin sağladığı görülmektedir. Nitekim pek çok anne, KBH'li çocuğu olan diğer annelerle iletişimlerinde empatik tavırlar sergileyerek, onların yararına olabilecek destekleyici aksiyonlarda bulunmaya hem düşünsel hem de davranışsal olarak istekli olduklarını göstermiştir. Dolayısıyla katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, bu bağlamda kurulan sosyal destek ilişkilerinin psikolojik dayanıklılığı artırdığı ve başa çıkmayı kolaylaştırdığı sonucuna varılmıştır. Böylesi zorlayıcı ve sürekli bir bakım sürecinde, bakım veren annelerin benzer deneyimlere sahip akranlarıyla iletişim kurmalarının, paylaşılan kimlik ve destek duygusu sayesinde hastalık karşısındaki psikolojik dayanıklılıklarını artırdığına

dair görüşler bulunmaktadır (Wee ve ark., 2022: 59). Bu araştırma özelinde bakıldığında, sosyal destek arama ve sosyal destek sunma isteği üzerine iki temel motivasyonun var olduğu görülmüş ve bu doğrultuda sosyal destek ağlarının geliştirilmesi ve genişletilmesinin gerekliliği bir kez daha belirgin bir biçimde ortaya çıkmıştır.

5.2.4.2. Destek Görmeme ve Anlaşılmama

Yapılan görüşmelerde öne çıkan önemli bir bulgu, bakım veren annelerin yaşadıkları zorlukların çevrelerindeki kişiler tarafından yeterince anlaşılmadığı yönündeki ortak vurgudur. Bazı katılımcılar bu anlayış eksikliğini 'yaşamayanın anlayamayacağı' bir durum olarak nitelendirmiş ve bu durumu anlayışla karşılama tarafında olmuştur. Öte yandan bazı anneler çevrelerinden göremedikleri anlayışı, yine 'yaşamayanın bilemeyeceği, anlayamayacağı' şeklinde yorumlasalar da bunu empatiden uzak bir tutum olarak değerlendirme eğiliminde olmuşlardır. Anneler ihtiyaç duydukları ve anlayış bekledikleri desteğin niteliğinden bahsederken, çoğu anne duygusal olarak tek başınalık hissetmekten dolayı duygusal bir destek eksikliğinden dem vurmuş yine önemli bir kısım anne de fiziksel yüklerinin hafifletilmesine ve sürecin kendileri için kolaylaştırılmasına ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Duygusal ihtiyaçlarının görülmemesi veya anlaşılmaması konusunda annelerin bazıları bir süre kendilerini ifade ettikten sonra anlaşılmadıklarını görünce, çaresizlik hissederek iletişimi sınırlı tutma yoluna gittiklerini belirtmişlerdir.

Araştırmamıza katılan pediatrik KBH bakım veren anneleri, yaşadıkları fiziksel zorlukların aile bireyleri ve yakın çevre tarafından yeterince fark edilmediğini ve bu nedenle gerekli desteği göremediklerini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar hem kendi ailelerinden hem de eşlerinin ailelerinden bekledikleri desteği bulamadıklarını dile getirirken, özellikle bazı anneler eşlerinden yeterli anlayış ve düşünceli bir tutum görememekten yakınmışlardır. Eş desteğinin yetersiz kaldığı durumlarda bakım sorumluluğunun tamamen annelerin üzerine yıkılması, onların hem fiziksel hem de duygusal anlamda tükenmişlik yaşamasına neden olmaktadır. Nitekim bu durum, önceki araştırmalarda da vurgulandığı üzere, aile içi işlevselliğin düşük olmasının psikolojik dayanıklılığı olumsuz etkilediği

bulgularıyla örtüşmektedir (Cousino ve Hazen, 2013; Hamall ve ark., 2014). Katılımcılar, fiziksel olarak en çok zorlandıkları dönemlerin, genellikle uzun süren hastane yatışlarının ardından evlerine döndüklerinde ortaya çıktığını belirtmişlerdir. Bu süreçlerde daha sakin, düzenli ve ilgili bir yaklaşımla karşılanma ve rahatlama ihtiyacı özellikle vurgulanmıştır. Ancak aile içinden ve sosyal çevreden beklenen bu anlayışın sağlanamaması, bakım verenlerde yalnızlık ve çaresizlik duygularını derinleştirmiştir.

Öte yandan KBH'li çocuğu okula devam eden anneler, eğitim ortamında da yeterli empatik tutumu ve desteği göremediklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının tedavi süreçleri nedeniyle yaşadığı devamsızlık ya da sınavlara katılamama gibi durumlarda, öğretmenlerin eleştirel olmayan ve çözüme odaklı tutumlar sergilemesini beklediklerini belirtmişlerdir. Bu bağlamda, bakım veren annelerin eğitim sürecinde daha anlayışlı, yapıcı ve destekleyici yaklaşımlara ihtiyaç duydukları açıkça ortaya çıkmıştır. Ayrıca bazı katılımcılar, çocuklarının sağlık durumu ve tedavi süreciyle ilgili yaşanan belirsizlikleri çevrelerindeki kişilere yeterince aktaramamanın da kendileri için ek bir güçlük oluşturduğunu belirtmişlerdir. Özellikle okul ortamında çocukların yaşadığı sağlık sorunlarının öğretmenler tarafından anlaşılmaması, bakım veren annelerde yalnızlık ve dışlanmışlık hissini artıran bir etken olarak öne çıkmıştır.

Pediatrik KBH bakım veren anneleriyle gerçekleştirilen nitel görüşme sonuçları göstermiştir ki, bakım veren anneler çevrelerinin empati ve anlayıştan yoksun tutum ve davranışları dolayısıyla ihtiyaç duydukları psikososyal destekten mahrum kalmakta ve bu, psikolojik dayanıklılıklarını olumsuz etkilemektedir. Nitekim alanyazındaki çalışmalar, sosyal destek yetersizliğinin bakım verme yükünü artırabildiğini (Ong ve ark., 2021) ve bakım verenlerin yalnızlaşmasına, stresle başa çıkma becerilerinin zayıflamasına ve dolayısıyla depresyon ve anksiyete gibi ruhsal sorunların ortaya çıkmasına zemin hazırladığına işaret etmektedir (Agerskov ve ark., 2024; Toledano-Toledano ve Luna, 2020). Bu doğrultuda, bakım veren annelerin destek görememe ve anlaşılmama deneyimleri, psikososyal destek ihtiyaçlarının karşılanmasını engelleyen önemli bir unsur olarak öne çıkmakta; bu durum ise psikolojik dayanıklılık ve uyumlu başa çıkma stratejilerinin gelişimini olumsuz yönde etkiliyor görünmektedir. Nihai olarak, çocukluk çağındaki kronik bir hastalığa bakım verme sürecinde sosyal destek

sistemlerinin güçlendirilmesi ve çevresel farkındalığın artırılması, bakım verenlerin iyilik hali ve psikolojik dayanıklılığını arttırmada kritik bir öneme sahiptir (Negri-Schwartz ve ark., 2024; Sanayeh ve ark., 2021).

5.2.4.3. Aile İçi İlişkilerde Zorlanma

Daha önce de belirtildiği üzere, bakım veren anneler çocuklarının hastalık sürecinde çevrelerinden -özellikle geniş aile içindeki bireylerden- yeterli destek göremediklerini ve yaşadıkları zorlukların tam anlamıyla anlaşılmadığını sıkça dile getirmişlerdir. Birçok anne bu sürecin, ancak benzer deneyimleri yaşayanlar tarafından gerçekten kavranabileceğini düşünmüş, bu nedenle çevrelerindeki kişilerin empati eksikliği nedeniyle sergilediği anlayışsız tutumlar karşısında kendilerini yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bazı anneler ise, geniş aile üyelerinin kendilerini anlamak istemediğini ya da anlamaya yönelik çaba göstermediğini düşündüklerini dile getirerek zamanla bu kişilerle iletişim kurmaktan kaçındıklarını belirtmişlerdir.

Annelerin bu konudaki deneyimlerinden bahsedecek olursak; bazı anneler tedavi sürecinde sağlığı tehdit edebilecek durumlardan korunma gerekliliği nedeniyle KBH'li çocuklarının okula gidemeyişi konusunda aile yakınları tarafından sorgulayıcı muamelelere ve duygusal olarak zorlayıcı tutumlara maruz kaldıklarını dile getirmişlerdir. Anneler, bu gibi durumlarda çocuklarını hekim görüşü doğrultusunda ve sağlıklarını koruma amacıyla okula gönderemediklerini çevrelerindeki kişilere belirttiklerini ancak bu durumun yeterince anlayışla karşılanmamasının duygusal açıdan kendilerini zorladığını ifade etmişlerdir. Bu deneyim bağlamında bazı anneler, çocuklarının eğitim sürecinin aksamaması için evde eğitime devam edebilme imkânlarını araştırdıklarını ve bu doğrultuda çeşitli çabalar gösterdiklerini de dile getirmişlerdir.

Katılımcı ifadelerine göre, aile içindeki bazı bireylerin hastalığın ciddiyetini yeterince kavrayamaması ya da çocuğun sağlık durumunu olduğundan hafif görmesi şeklindeki yaklaşımlar da yine bakım veren annelerin yakındıkları durumlardan biri olarak ortaya çıkmıştır. Nitel görüşmelerden ve araştırmacının sahadaki gözlemlerinden yola çıkarak, bu ve benzeri yaklaşımların her ne kadar sınırlı sayıda da olsa belirgin bir zorlayıcı durum olarak mevcut olduğu

görülmüştür. Tedavisi yürütülen söz konusu hastalığın varlığına veya hastalığın ciddi boyutuna ikna olmayan aile yakınlarının bakım veren anneleri duygusal olarak son derece zorladığı ve onlara kendilerini anlaşılmamış, duyulmamış hissettirdiği görülmüştür. Öte yandan bakım veren annelerden biri, çevresinden kendisine 'hasta çocuk annesi' etiketi verildiğini ve kendisine hasta olmayan 'yeni bir çocuk' doğurması yönünde psikolojik baskıya yol açan söylemlerin yöneltildiğini beyan etmiştir. Bakım veren annelerin kendi aile dinamikleri ve aile bireyleri çerçevesinde karşılaştıkları bahsi geçen tutumlar bir arada değerlendirildiğinde, örneklemimizde yer alan pediatrik KBH bakım veren annelerinin yalnızca yeterli destek görememekle kalmayıp aynı zamanda çevrelerindeki kişileri hastalık sürecine ve bunun gerekliliklerine dair ikna etme çabası içinde bulundukları da görülmüştür. Genel olarak anneler, hem hastalıkla ilgili fiziksel sorumlulukları üstlenmekte hem de çevresel ve aile içi anlayışsız yaklaşımlarla başa çıkmak durumunda kalmaktadır. Bu durum ise onların duygusal ve psikolojik açıdan yıpranmalarına ve sosyal destek arayışlarına mesafeli yaklaşmalarına yol açıyor görünmektedir. Dolayısıyla anlaşılmama, yargılanma ya da etiketlenme gibi durumların hem bakım verme sürecini zorlaştırdığı hem de bireylerin sosyal destek kaynaklarına yönelme isteğini olumsuz etkilediği düşünülmektedir.

5.2.4.4. Profesyonel Psikolojik Destek İhtiyacı

Çocukluk çağı kronik hastalıklarında bakım vermenin çok yönlü olarak profesyonel bir psikolojik veya psikiyatrik desteği gerekli kıldığı, katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmeler neticesinde bir kez daha vurgulanmıştır. Pediatrik KBH bakım veren annelerine odaklanan bu çalışmada, anneler sosyal desteğin yanı sıra psikolojik destek arayışlarından ve ihtiyaç duydukları farklı alan ve bağlamlardan açıkça bahsetmişlerdir. Psikolojik destek ihtiyacına ilişkin ortak ifadeler incelendiğinde, özellikle diyaliz ve nakil süreçlerinden geçen bakım veren annelerin çökkünlük, duygusal tükenmişlik, dürtü kontrol problemleri ve birikmiş duygulara bağlı sinir krizi gibi kendilerini zorlayan ciddi psikolojik sıkıntılar yaşadıkları görülmüştür. Bu noktada, bu şikayetlerinden belirgin biçimde bahseden annelerin hemen hepsi ya bir psikolojik desteğe başvurup belli bir süre ilaç tedavisi gördüklerini söylemiş ya da hâlihazırda böyle bir desteğin arayışı

içinde olduklarını dile getirmiştir. Öte yandan psikiyatrik desteğe başvurup ilaç kullanan bakım veren annelerden biri, ilaç kullandığı süre zarfında bunun kendisine iyi geldiğini ancak bıraktığı mevcut halde de bırakmanın pişmanlığını yaşadığını dile getirmiştir. Bir başka anne ise hâlihazırda psikiyatrik takipte olduğunu ancak ilacın tek başına kullanımının bağımlılık yapma ve doz arttırımına yol açması olasılığından endişe ettiği için buna bağlı kalmak istemediğini belirtmiştir. Bununla birlikte yine aynı katılımcı, psikiyatriden aldığı desteğin yeterli gelmediğini ifade ederken, arkadaşları ile sıkıntılarını ve duygularını paylaşabiliyor olma gibi konuşmaya dayalı bir duygusal aktarımın, ihtiyaç duyduğu 'içsel boşalmaya' fayda sağlayarak duygusal ve ruhsal bir rahatlık sağladığını dile getirmiştir.

Bakım veren annelerin ortaklaşan ifadeleri, profesyonel psikolojik destek ihtiyacı konusunda iki farklı bakış açısını ortaya koymuştur. Bunlardan birincisi, diyaliz ve nakil gibi KBH'nin zorlayıcı tedavi süreçlerinden geçilirken, bakım verenler başta olmak üzere çocukla teması olan herkesin ihtiyaç durumunda psikolojik destekle buluşabilmesinin ve bu konuda mümkünse tıbbi sistemin kontrolünün ve yaptırımlarının olması gerekliliğinden bahsedilmiştir. Nitekim özellikle temel bakım veren kişilerin bu noktada duygusal birikmişliklerini sağaltabilecekleri profesyonel bir yardım bulmalarının, hem kendi duygu durumlarını düzenlemede hem de dolaylı olarak çocuğa yansıyan olumsuzlukları bertaraf etmede işlevsel olacağı üzerine vurgu yapılmıştır. Dolayısıyla bakım veren anneler, ihtiyaç duydukları psikolojik desteği hem kendi ruhsal sıkıntılarını kontrol altına almak hem de bu sıkıntıların çocukları üzerindeki olumsuz etkilerini azaltmak amacıyla talep etmektedirler. Öyle ki, kronik hastalığa bakım verme yükünün bakım verenlere getirdiği stres ve oluşumuna zemin hazırladığı psikiyatrik belirtiler, çocuğun ruhsal sağlığını ve tedavi sürecini olumsuz etkileyebilmektedir (Ölçer ve ark., 2010: 44).

Profesyonel psikolojik desteğin gerekliliğine ilişkin bir diğer boyut ise, özellikle pediatrik servislerde görev yapan tıbbi personelin; hastaların ve ailelerin yaşadığı psikolojik süreçleri de dikkate alabilmeleri adına psikolojik farkındalık ve iletişim becerileri konusunda desteklenmeleri gerektiği yönündeki vurgudur. Bu doğrultuda az sayıda da olsa bazı anneler, tıbbi ekip çalışanlarının çocuklarına veya kendilerine yönelik psikolojik durumlarını gözetmeden, incitici veya anlayıştan

uzak olduğunu belirttikleri yaklaşımlarından yakınmışlardır. Hasta, hasta yakını ve sağlık ekibini kapsayan kronik hastalık deneyimlerinin ve bu sürecin olası psikolojik yansımalarının geniş bir bakış açısıyla ele alınmasının ve bu çerçevede empatik tutumların geliştirilmesi adına hekim-hasta-hasta yakını etkileşiminde psikolojik eğitim ve bilgilendirmelerin önem taşıdığı düşünülmektedir. Nitekim daha önce de belirtildiği üzere, hasta ve yakınları açısından oldukça zorluklar barındıran kronik hastalık süreci, tıbbi ekip açısından da fiziksel güçlükler ve mesleki sorumluluklar yanında psikolojik ve duygusal yük anlamında ciddi sorumluluk ve zorluklar içermektedir (Baysal, 1996: 916; Edwards ve Titman, 2010: 69; LeBlanc ve ark., 2003: 860).

Bu alt tema içerisinde, bakım veren annelerden birinin profesyonel destek arayışı neticesinde karşılaştığı bir durum, kanıt temelli ve yetkinlik gerektiren bir ruh sağlığı hizmetine ulaşmanın önemini vurgulaması açısından somut bir örnek olarak -katılımcının tekrar özel izni alınarak- bu tartışmaya dahil edilmiştir. Bahsedilen deneyimde bakım veren anne, çocuğunun psikolojik olarak rahatlığını sağlamak amacıyla alternatif bir yaklaşım olarak bir 'enerji uzmanına', bir tanıdığının tavsiyesi üzerine başvurduğunu belirtmiştir. Bu kişinin aynı zamanda psikoloji alanında bir geçmişi olduğu hakkında sonradan bilgi edinildiği aktarılmışsa da, katılımcının ifadelerinden bu yetkinliğin düzeyinin hâlihazırda belirsizlik hissettirdiği anlaşılmıştır. Nitel görüşme esnasında katılımcı bu deneyiminden bahsederken, o süreçte kendisine uygulanan yöntemlerin etik çerçevesini kendi içinde sorguladığını ve rencide edici bir dille kendisiyle iletişim kurulduğunu ifade etmiştir. Bu durum özellikle profesyonel yeterlilik, etik ilkeler ve psikolojik sağlık destek hizmetlerinde sınırların netliği ve uygulanması konularında tekil olsa da dikkat çekici bir örnek teşkil etmiştir. Öyle ki söz konusu deneyimi yaşayan katılımcı, yaşadığı destek alma sürecini aktarırken hayretini ve olayın kendisi üzerinde bıraktığı olumsuz etkiyi tekrar tekrar anlatma ihtiyacı hissetmiştir. Bakım veren annenin ifadeleri doğrultusunda, annenin psikolojik olarak fayda sağlama amacıyla başvurduğu bu girişimin, beklenenin aksine kendisi üzerinde olumsuz bir etki yarattığı anlaşılmaktadır.

Profesyonel psikolojik destek ihtiyacına ilişkin yukarıda bahsedilen tüm katılımcı deneyimleri ve ifadeleri göz önünde bulundurulduğunda ve bir arada değerlendirildiğinde; yalnızca hasta birey için değil, bakım verenler için de yoğun

duygusal ve psikolojik yük barındıran kronik hastalık süreçlerinde yetkin ve güvenilir psikolojik desteğin önemi ortaya çıkmaktadır. Özellikle resmî sağlık sistemi içerisinde ihtiyaç duyulan psikolojik desteğe erişimde yaşanan güçlükler, bazı bireyleri bilimsel temeli tartışmalı ya da yeterli denetim mekanizmalarına tabi olmayan alternatif yöntemlere yönlendirebilmektedir. Bu tür arayışlar sonucunda, destek talebinde bulunan bireylerin mesleki yeterliliği bulunmayan ya da etik ilkelere uygun davranmayan kişilerle karşılaşmaları, ruh sağlıkları üzerinde olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Bu nedenle bakım verenlerin yaşadıkları duygusal ve ruhsal sıkıntıları sağlıklı bir biçimde yönetebilmeleri için, yetkin uzmanlarca sağlanan, etik ilkelere dayalı ve resmî kurumlarca denetlenen psikolojik destek hizmetlerine erişimlerinin kolaylaştırılması büyük önem taşımaktadır. Aynı zamanda hastanelerde ve tedavi merkezlerinde, gerek hasta çocukların gerekse aile üyelerinin desteklenmesi için psikososyal destek birimlerinin oluşturulması veya varsa güçlendirilmesi, personelin bu alanda aileyi de yönlendirebilecek şekilde bir farkındalık eğitimi alması, hem bireysel hem de kamusal düzeyde daha bütüncül bir sağlık sistemini gerekli kılmaktadır. Araştırmamız örneklemine benzer şekilde yürütülen bazı çalışmalarda da, KBH bakım verenlerinin söz konusu profesyonel psikolojik destek ihtiyaçlarına, bu hizmetlerin yetersizliğine ve devlet destekli şekilde ulaşılabilir olarak bu hizmetlerin ailelere sunulması gerekliliğine vurgu yapılmıştır (Levy Erez ve ark., 2024: 6; Zhang ve ark., 2023: 256; Walker ve ark., 2019: 197).

5.2.5. Başa Çıkma ve Güç Kaynakları Temasına İlişkin Tartışma

Stresle başa çıkma, özellikle kronik stres durumlarında bireylerin fiziksel ve ruhsal iyilik hallerini korumada ve sürdürmede önemli mekanizmalar olarak ele alınmaktadır. Söz konusu süreğen stresli durum, kronik hasta bir çocuğa bakım vermek olduğunda ise hastalığın, üstlenilen sorumluluk ve taşınan duygusal yük ile beraber bireylerin yaşamına getirdiği çok boyutlu zorluklar nedeniyle başa çıkma sistemi daha karmaşık bir hâl alabilmektedir. Bu başlık altında pediatrik KBH bakım veren annelerinin temelde nasıl başa çıktıklarına ilişkin deneyimleri; *dini/manevi başa çıkma*, *duygu odaklı başa çıkma*, *problem odaklı başa çıkma* ve *kaçınmacı başa çıkma* alt temaları altında ele alınıp tartışılmıştır. Bunun yanında

bakım veren annelerin başa çıkmaları ile ilişkili olan *psikolojik dayanıklık ve umut* yaşantıları, söz konusu alt tema başlığı altında ele alınmıştır.

5.2.5.1. Dini/Manevi Başa Çıkma

Pediatrik KBH bakım veren anneleri ile gerçekleştirilen mevcut nitel çalışmada, hastalık süreci ile birlikte gelen zorluklar karşısında başa çıkma kapsamında dini başa çıkmanın, sürecin ayrılmaz ve temel bir parçası olduğu açıkça görülmüştür. Bakım veren annelerin başa çıkma deneyimleri büyük oranda dini başa çıkma yollarını kapsamakla birlikte, bununla örtüşen şekilde hayata dair anlam aramaya yönelik sorgulamaları ve yönelimleri de içerdiği için, aynı zamanda genel bir manevi başa çıkma boyutunu da içinde barındırmaktadır. Katılımcıların ifadelerine baktığımızda, hastalığın Allah tarafından bir 'imtihan' olarak verildiği vurgusu sıkça görüşmelerde yer almıştır. Öte yandan bazı anneler ise çocuklarının hastalıklarını, Allah'tan gelen ve sabır gösterilmesi gereken bir sınav olarak gördüklerini dile getirmişlerdir. Hastalığı, imtihan veya sınav olarak algılayarak bu deneyime yaklaşan annelerin bazıları, bunu aynı zamanda 'güzel bir sınanma', 'Allah'ın sevgisinin bir göstergesi' veya sonrasında gelecek bir 'mükâfat'ın öncüsü olabilecek bir yaşantı olarak nitelendirmişlerdir. Bununla birlikte Allah'a tevekkül etmek, Allah'tan geldiğini kabul edip gönderilene rıza göstermek, var olan hâle şükretmek, duaya başvurmak, yaşamın geçiciliğine vurgu yapmak, Allah'a teslim olmak gibi dini inanca ve uygulamalara dair yönelimlerin sıkça görüşme içeriklerinde yer aldığı görülmüştür. Bakım veren annelerin söz konusu dini başa çıkma yaklaşımlarının, hastalık sürecine uyum sağlamada hem psikolojik bir rahatlatma hem de yaşanılanı anlamlandırma işlevi gördüğü dikkat çekmektedir. Tüm bunların, aynı zamanda hastalıkla yüzleşirken ortaya çıkan çaresizlik, korku ve üzüntü gibi zaman zaman yoğun ve zorlayıcı olabilecek duyguların hafiflemesine ve ruhsal anlamda güçlü kalabilmeye de yardımcı olabildiği görülmektedir. Dolayısıyla pediatrik KBH bakım veren annelerinin sıklıkla başvurduğu dini başa çıkma stratejisinin, annelerin psikolojik dayanıklılıklarını da arttırdığı söylenebilir.

Manevi başa çıkma, literatürde zaman zaman dini başa çıkma kavramıyla birlikte kullanılmakta olup (Pargament, 2011; Pargament ve ark., 2013), çalışmamızda

bazı katılımcı ifadelerinde yaşamın anlamını ve varoluşu sorgulama biçiminde kendini göstermiştir. Örneğin; dünyanın genel anlamda boş olduğu, hayatın gündelik/dünyalık problemlere takılamayacak kadar boş ve geçici olduğu, geleceğin belirsiz olduğu, ölümün bir hakikat olduğu, kişinin bu hastalığın 'neden kendisinin başına geldiği' gibi varoluşsal meselelerin de sorgulandığı pek çok ifadeye rastlanmıştır. Söz konusu dini ve manevi başa çıkma yollarının kullanımına bir arada baktığımızda ise, genel olarak bu yolların örneklemimizdeki bakım veren anneler için, yaşanılan süreğen zorlukla baş etmede güçlü ve işlevsel başa çıkma yolları olduğu dikkat çekmektedir. Nitekim alanyazındaki pek çok çalışma dini/manevi başa çıkmanın bakım verme süreçlerinde önemli bir başa çıkma yolu olarak fonksiyon gösterdiğine işaret etmektedir (Bak ve Zarzycka, 2022: 106; Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 12; Ziółkowska ve ark., 2020: 1). Bununla birlikte diyaliz hastası çocukların ebeveynlerinin deneyimlerine odaklanan bir sistematik derleme çalışmasında, dini ve manevi inanışların bakım verenlere psikolojik yönden rahatlama sağlamanın yanında sosyal destek de sunduğu belirtilmiştir (Ong ve ark., 2021: 16).

Ancak dini/manevi başa çıkmanın sadece olumlu ve destekleyici yönleri bulunmamaktadır. Katılımcıların ifadelerinde, zaman zaman dayanamayacak gibi hissedilen yerlerde isyan etme veya hastalığın varlığını sorgulama gibi durumların da açığa çıktığı görülmektedir. Öte yandan daha önce de bahsedildiği gibi bazı annelerin 'dünyanın boş olduğu' veya 'ölümün kaçınılmaz olduğu' gibi derin varoluşsal sorgulamalara girmesi, bu durumun bazen olumlu bir başa çıkmayı sağlamaktan ziyade karmaşık ve zorlayıcı bir psikolojik sürece girmeye yol açması da olasıdır. Nitekim literatürde de yaratıcıya karşı öfke duyulması, hayatın anlamını yitirmesi gibi negatif dini başa çıkma biçimlerinin varlığından söz edilmekte ve bunların depresif belirtilerle ilişkili olduğu dile getirilmektedir (Vitorino ve ark., 2018: 1900). Buradan hareketle dini/manevi başa çıkmanın, bakım verenlerin içinde bulundukları ruh hallerine ve bireysel inanç sistemlerine göre farklı şekillerde tezahür edebileceği ve bu yönde kendilerine olumlu veya olumsuz yansıyan bir başa çıkma tarzı olarak dönebileceği düşünülmektedir.

Genel bir değerlendirme olarak, dini/manevi başa çıkmanın olumlu-olumsuz etki gösterebilen çift yönlü doğasının bakım verenlerin desteklenmesinde dikkatle ele alınması gerekmektedir. Zira dini inançların sadece pozitif etkilerine

odaklanmanın, bireylerin yaşayabileceği olası manevi çatışmalarını ve krizlerini göz ardı etmeye yol açabileceği de ihtimal dahilindedir. Bu nedenle, psikolojik destek ve müdahalelerde, bakım verenlerin dini ve manevi inanç ve deneyimlerinin kapsamlı ve hassas bir biçimde değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Sonuç olarak, pediatrik KBH'li çocuklara bakım veren annelerin, kronik hastalık sürecinde karşılaştıkları zorluklarla başa çıkarken aktif biçimde dini/manevi başa çıkma yollarını kullandıkları; bu yolların yaşanan güçlüğe anlam kazandırarak dayanıklılık geliştirmede ve zaman zaman umut ile huzur kaynağı olarak işlev gördüğü sonucuna ulaşılmıştır. Araştırma bulgularımız, dini/manevi başa çıkmanın bu gruptaki bireyler tarafından önemli bir başa çıkma stratejisi olarak kullanıldığını ortaya koyan diğer nitel araştırma bulgularıyla da örtüşmektedir (Boateng ve ark., 2024: 1; Cimete, 2002: 196).

5.2.5.2. Duygu Odaklı Başa Çıkma

Duygu odaklı başa çıkma, genellikle kontrol veya müdahale edilmesi güç olan zorlayıcı stresörler karşısında durumu değiştirememenin de etkisiyle duyguları kontrol etmeye ve düzenlemeye ilişkin stratejileri içeren bir başa çıkma yoludur (APA, 2023). Öncelikle şu belirtilmelidir ki, duygu odaklı başa çıkmanın önemli bir bileşeni ve yolu olan 'sosyal destek arama', mevcut araştırmamızda geniş bir yer kapladığı için bir alt tema olarak 'psikososyal destek' ana teması altında ele alınmıştır. Dolayısıyla burada, duygu odaklı başa çıkma alt temasının içeriğinde tekrar sosyal destek arama başa çıkma stratejisine yer verilmeyecektir. Yine duygu odaklı başa çıkma yollarından biri olarak 'kaçınma', tıpkı sosyal destek arayışında olduğu gibi araştırma katılımcılarımızın deneyimlerinde geniş bir yer bulduğundan, söz konusu başa çıkma stratejisi mevcut ana temamızın altında ayrı bir alt tema olarak ele alınacaktır.

Duygu odaklı başa çıkma odağında pediatrik KBH bakım veren anneleri, hastalık sürecinin getirdiği psikolojik yükü yönetmek için çoğunlukla 'kabullenme' stratejisini benimsemiş görünmektedir. Ancak bu kabullenmenin örneklemimizdeki katılımcılar açısından iki farklı nüans içerdiği görülmüştür. Birincisi kabullenmenin, bazı bakım veren annelerde aktif, bilinçli ve içselleştirilmiş bir başa çıkma stratejisi olarak ortaya çıktığıdır. Bu yaklaşımda

görünen anneler, yaşadıkları güçlüğü kabul ederek duruma karşı direnç geliştirmiş, süreci duygusal açıdan daha yönetilebilir hâle getirmiş ve yaşamlarını sürdürebilmek için bunu kendilerine motivasyon kaynağı olarak kullanmış görünmektedirler. Burada aynı zamanda manevi bir teslimiyet boyutunun da var olduğu görülmüştür. Örneğin, hastalığın getirdiği zorluklara rağmen rutinlere uyum sağlama, yaşanan durumları hayatın doğal bir parçası olarak görme veya bir sorun oluştuğunda bunu olası karşılayarak ona göre hareket etme gibi tutumlar, bu aktif kabullenme yolunun varlığını düşündürmektedir. Bu kabullenme tarzının, zaman içinde hastalığın getirdiği koşullara ve yaşamı yeniden düzenleme sürecine uyum sağlamayı kolaylaştırarak anneler üzerindeki psikolojik yükün hafiflemesine katkıda bulunduğu görülmektedir. Bu bağlamda, aktif bir şekilde yaşanan kabullenmenin hem duygusal bir rahatlama sağladığı hem de yaşamı sürdürülebilir kılmaya yönelik bir başa çıkma stratejisi olarak işlev gördüğü anlaşılmaktadır.

Bakım veren bazı annelerde görülen bir diğer kabullenme ise, tam bir içselleştirmeyi içermeyen pasif bir durumu çağrıştırmıştır. Bu noktada diğer aktif kabullenmeden farklı olarak, çaresizlik ve pes etmişlik duygularıyla da annelerin baş etmeye çalıştıkları, yanı sıra hastalık sürecine karşı direnç geliştirmekte ve bazen yaşadıkları duygusal zorlanmalarla başa çıkmada güçlük çektikleri görülmüştür. Bu tür bir kabullenmenin ise sıklıkla duygusal tükenmişlik, içsel çatışma ve psikolojik belirtilerle de seyredebileceği düşünülmektedir. Nitekim 'pasif kabulleniş' olarak tanımlanabilecek bu yaklaşımı yansıtan bakım veren annelerin, görüşmeler sırasında psikolojik olarak daha çökkün bir ruh hali ve konuşma tarzı sergiledikleri; psikolojik dayanıklılık açısından kendilerini daha yetersiz gördükleri ve bir kısmının durumla başa çıkabilmek için psikolojik ya da psikiyatrik desteğe ihtiyaç duyduğu gözlenmiştir. Tüm bu bulgular, katılımcı beyanlarında yer almakta olup aynı zamanda görüşme sürecinde araştırmacının gözlemlediği detaylar arasında bulunmaktadır. Özetle, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin, kabullenme temelli şekillendiği görülmüş ve bu stratejinin ise psikolojik uyum ve psikolojik dayanıklılık açısından önemli bir bileşen olabileceği düşünülmüştür. Pediatrik KBH'de bakım vermeye ilişkin nitel çalışmalara bakıldığında, bakım verenlerin/ebeveynlerin genel itibariyle duygu odaklı başa çıkmanın kapsamına giren şekilde (sosyal destek arama, başkaları ile paylaşımda bulunma, dua etme

vb.), değiştirilebilecek şeylere odaklanıp değiştirilemeyeceklerle meşgul olmamaya çalışma eğiliminde oldukları sonucuna ulaşılmıştır (Agerskov ve ark., 2024: 154-155; Sari ve Afiyanti, 2018: 322). Bu sonuçlar, mevcut araştırma bulgumuzu da destekler nitelikte görünmektedir.

5.2.5.3. Problem Odaklı Başa Çıkma

Gerçekleştirilen nitel görüşmeler etrafında, KBH tanılı çocuklarına bakım veren annelerin hastalık süreciyle başa çıkmak için kullandıkları bir diğer strateji, problem odaklı başa çıkma olarak karşımıza çıkmıştır. Problemin tanımlanması ve çözümlenmesine odaklanan bu başa çıkma yolu genel olarak kronik hastalık süreci gibi belirsizlik ihtiva eden ve kontrol gücünün sınırlı olduğu durumlarda duygu odaklı başa çıkmaya nazaran daha az kullanılmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984: 153; Petrie ve Jones, 2019: 111). Tam bu noktada örneklemimizde yer alan bakım veren annelerin, gelişen durumlar içerisindeki belirsizlikleri gidermek ve sıkıntılı durumları bertaraf edebilmek adına problem odaklı başa çıkmaya yöneldikleri görülmüştür. Bakım veren anneler gerçekleştirilen nitel görüşmelerde; hastalığın teşhisi veya tedavisi için farklı şehirlerdeki uzman doktorlara gitme, çeşitli kaynaklardan bilgi edinmeye çalışma veya tedavi umudu ile başka ilaç arayışlarına girme gibi söz konusu durumu düzeltmeye veya değiştirmeye yönelik açık çabalar göstermişlerdir.

Bununla birlikte bazı anneler bilinçli bir farkındalıkla, bakım verme sürecinde duygusal veya fiziksel olarak tıkandıkları noktalarda kendilerini rahatlatabilecek yolları keşfedip oralara doğrudan yönelme gibi yine problem odaklı davranışları sergiliyor görünmektedirler. Örneğin, periton diyalizi esnasında kateterin çekmemesi dolayısıyla yoğun üzüntü ve karmaşa yaşayan bakım veren annenin, duygu regülasyonunu ancak ağlayarak sağlayabildiğinin farkında olması dolayısıyla, birkaç saat kendisi için müsaade isteyerek ağlamaya çekilmesi veya yine hastalıkla alakalı zorlandığı noktalarda bir annenin doğrudan pencere kenarına giderek nefes alması ve bunun kendisini rahatlatan işlevini bilerek yapması, hem duygu odaklı başa çıkmayı hem de problem odaklı başa çıkmanın bilişsel çabalarını düşündürmektedir. Nitekim problem odaklı başa çıkma, stres kaynağıyla bilinçli bir şekilde yüzleşmeyi ve onun etkisini azaltabilecek çözüm

önerileri ile hareket etmeyi de içermektedir (APA, 2023). Aynı zamanda her ne kadar belirttiğimiz durumlardaki gibi çevresel faktörlere (hastalığa veya gelişen komplikasyonlara) müdahale sınırlı olsa da problem odaklı başa çıkmada; bilişsel veya motivasyonel yeni edinimler sağlama, hedefi değiştirme veya yeni prosedürler öğrenme gibi kendine yönelik stratejiler de yer almaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984: 152). Dolayısıyla nitel görüşme bulgularımız, örneklemimizdeki pediatrik KBH bakım veren annelerinin problem odaklı başa çıkma yollarını da işlevsel olarak kullanabildiklerini göstermiştir. Bu bağlamda, problem odaklı başa çıkma stratejilerinin benimsenmesinin hastalıkla baş etmeyi kolaylaştırabileceği ve bunun da psikolojik iyilik halini korumaya katkı sağlayabileceği söylenebilir.

5.2.5.4. Kaçınmacı Başa Çıkma

Nitel araştırma kapsamında KBH'li çocukların bakım veren anneleriyle yaptığımız görüşmeler sonucunda güçlü bir alt tema olarak 'kaçınmacı başa çıkma'nın, bastırma, inkâr ve kaçınma davranışları etrafında ortaya çıktığı görülmüştür. Söz konusu hastalığa bakım vermede annelerin yoğun duygusal yük ve zorlayıcı deneyimlerle karşılaşmasının ve başa çıkmaya ilişkin kaynaklarının bunlarla mücadelede yetersiz kalmasının bir sonucu olarak, kaçınmacı başa çıkma stratejilerinin gelişmesine zemin hazırlandığı düşünülmektedir (Mishel, 1981: 258). Literatürde kaçınmacı başa çıkma, bireylerin olumsuz duygularla doğrudan yüzleşmek yerine, bu duyguları bastırma, inkâr etme veya dikkatleri başka yöne çekerek geçici bir rahatlama sağlamaya çalışma eğilimi olarak tanımlanmaktadır (Petrie ve Jones, 2019: 111). Aşağıda örneklendirilecek olan katılımcı ifadeleri de bu durumu destekler niteliktedir.

Araştırma grubumuzdaki bazı anneler, gelecek kaygısını azaltmak ve anı yaşayabilmek amacıyla olumsuz düşüncelerden uzak durmayı tercih ettiklerini; yaşadıkları zor gerçekliği geçici olarak unutarak, 'şimdi her şey normal' gibi ifadelerle anı yaşadıklarını vurgulamışlardır. Bu tür stratejiler, yoğun stres dönemlerinde psikolojik dayanıklılığı koruma açısından faydalı olsa da, literatürde uzun vadede bu şekilde bastırılmış duyguların daha fazla depresyon ve stres gibi psikolojik sorunlara yol açabileceği belirtilmektedir (Cousino ve Hazen, 2013: 822; Waugh ve ark., 2021: 213). Diğer yandan bakım veren annelerin, yaşadıkları

sıkıntı ve üzüntüyü çevreleriyle paylaşmak yerine içlerine atma eğilimi gösterdikleri gözlemlenmiştir. Bazı anneler eşlerine ya da yakınlarına karşı duydukları kızgınlık ya da kırgınlık duygularını paylaşmak yerine bastırmakta, bu da hem duygusal yükün artmasına hem de sosyal destekten yeterince yararlanamamalarına neden olmaktadır. Bazı anneler ise karşılaştıkları zorlukları düşünmemek için bilinçli olarak durumu kabullenmemekte, başka açılardan bakmayı reddetmekte ve yaşadıkları olumsuzlukları mantıksallaştırarak psikolojik dayanıklılıklarını korumaya çalışmaktadırlar. Bu durum, kaçınma stratejisinin rasyonelleştirme biçimini yansıtmaktadır. Ayrıca bazı annelerin zor anlarda kendilerini uykuya vererek ya da sürekli bir şeylerle meşgul olarak yaşadıkları acıdan kaçmaya çalışmaları, kaçınmanın pasif biçimine işaret etmektedir. Uyku veya meşguliyet aracılığıyla kısa vadeli rahatlama sağlanabilse de, bu davranışların uzun vadede sorunların çözümünü engellediği ve uyumsuz başa çıkma yolları olarak literatürde vurgulandığı görülmektedir (Sarıkaya Karabudak ve Conk, 2018: 12-18). Genel olarak katılımcıların kaçınmacı başa çıkma stratejilerini tercih etmeleri, hastalık sürecinin yarattığı psikolojik ve duygusal zorlanmayı geçici olarak hafifletmede etkili olsa da, bu stratejilerin uzun vadede bakım veren annelerde duyguların bastırılması ve ifade edilmemesi nedeniyle ruhsal dayanıklılığı olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir. Bu nedenle, psikososyal destek kapsamında kaçınma eğilimlerinin fark edilmesine yönelik çalışmaların yürütülmesi ve bu stratejilerin daha işlevsel başa çıkma yollarıyla yer değiştirilmesini sağlayacak müdahalelerin geliştirilmesi önemli bir ihtiyaç olarak öne çıkmaktadır.

5.2.5.5. Psikolojik Dayanıklılık ve Umut

Bu alt tema öncesinde yer alan birçok alt tema içerisinde psikolojik dayanıklıkla ilişkili çeşitli bakım verme deneyimlerinden bahsedilmiştir. Örneğin, sosyal ve psikolojik destek kaynaklarına erişim, tedavi sürecine ilişkin memnuniyet, işlevsel ve uyum sağlayıcı başa çıkma stratejileri gibi birçok ana konu etrafında psikolojik dayanıklılık farklı bağlamlarda ele alınmıştır. Nitekim tekrarlı bir biçimde ifade edildiği üzere KBH'nin çok boyutlu ve zorlayıcı olabilen doğası, bakım verenlerin çeşitli duygusal ve fiziksel becerileri yaşamlarına entegre etmelerini gerekli kılmaktadır. Bu süreçte psikolojik dayanıklılığı sağlam tutabilmek önem arz

etmekle beraber bu, sürdürülebilirliği kolay olmayan bir işleyiş olarak da karşımıza çıkmaktadır. Tüm bu açıklamalarla birlikte, KBH'li çocukların bakım veren anneleri ile gerçekleştirilen görüşmelerden elde edilen sonuçlar, hem bakım verenlerin psikolojik dayanıklılık geliştirdiklerini görmek hem de bunun yolları hakkında fikir sahibi olarak geliştirilecek olan müdahale veya destek çalışmalarına kaynak teşkil edebilmesi dolayısıyla umut vericidir. Araştırmamıza katılım sağlayan bakım veren annelerin deneyimleri, kendilerini dayanıklı kılan pek çok kaynağa tutunduklarını göstermektedir. Bu noktada bakım veren annelerin dayanak aldıkları referanslar birbirinden farklı şeylerle ifade edilse de dikkati çeken bir husus, zorluk yaşantılarına bakış açılarındaki ortak eğilimdir. Örneğin bir anne hastalık sürecini yaşıyorsa, bunu kaldırabileceği bir şey olduğu için yaşadığına inandığını belirtmiştir. Bir başka anne çocuğunun kalbinin durmasına şahit olduktan sonra ölümlerin artık onu eskisi gibi etkilemediğinden, bir diğer anne ise yaşadığı soruna çözülebilir bir şey olarak baktığında işlerin daha çözülebilir göründüğünden bahsetmiştir. Annelerin daha çoğaltılabilecek olan bu ifadelerinde benzeşen bir yön, deneyimlenen süreç sonrası bilişsel yeniden bir yapılandırmaya gidildiği ve bunun hastalık süreciyle başa çıkmayı kolaylaştıracak şekilde gerçekleştirildiği şeklindedir. Nitekim bakım veren annelerin bakım verme sorumluluklarının ya da yaşadıkları zorlukların miktarında azalma olmasa da hâlihazırdaki sürece değin elde ettikleri tecrübeler doğrultusunda yeni bir bakış açısı kazanarak psikolojik olarak zorluklara daha dayanıklı hâle geldikleri düşünülmüştür. Ulaştığımız bu sonuç, literatürde psikolojik dayanıklılığın bireyin zorluklar karşısında 'geri sıçrayabilme' kapasitesi tanımlamasıyla da uyumlu görünmektedir (Windle, 2011: 152).

Bunun yanında örneklemimizdeki KBH bakım veren anneleri psikolojik olarak daha dirençli olmalarını sağlayan unsurlar olarak sevgi, sabır, iyi niyet, olumlu düşünme ve sağlıklı diğer çocuklarının varlığından bahsetmişlerdir. Bunlar anneler için aynı zamanda bir güç kaynağı teşkil etmiştir. Öte yandan bazı anneler yukarıda belirtilen bilişsel yeniden yapılandırmayla uyum sağlama durumlarında olduğu gibi, bunun bilinçli şekilde farkında olarak bu sürecin onlara kendilerini tanıma, anlamlandırma ve kişisel büyüme kazanımlarını sağladığını belirtmişlerdir. Öyle ki katılımcılardan biri çocuğunun hastalık sürecine bakım verme deneyimini, kendisi için adeta bir 'ihtisas süreci' olarak tanımlamıştır. Dolayısıyla bu örnekteki

gibi, yaşanan zorluklara rağmen kişisel gelişim ve anlam kazanımının olabilmesi durumu, literatürdeki posttravmatik büyüme kavramını da hatırlatmaktadır (Baenziger ve ark., 2024: 1; Wightman ve ark., 2019: 4). Nitekim bu bulgumuza paralel olarak, pediatrik KBH'de bakım vermeye ilişkin bir nitel araştırmada da, hastalık süreciyle gelen bir kişisel büyüme ve beceri gelişiminin annelerce tarif edildiğine dikkat çekilmektedir (Mantulak ve Nicholas, 2016: 580).

Anlatılan deneyimlerde psikolojik dayanıklılığı destekleyen temel bir duygu olarak umut ön plana çıkmaktadır. Birçok bakım veren annenin geleceğe dair umutlu olmaları ve zorlukların sonunda, bir katılımcının ifadesiyle 'Oh, sonunda bitti!' diyebilecekleri günün hayalini kurmaları, dayanıklılıkla ilişkili iyimserlik ve başa çıkma gücünü yansıtmaktadır (APA, 2023; Negri-Schwartz ve ark., 2024: 11). Literatürde kronik hastalık bakımında sosyal destek ve başa çıkma stratejilerinin psikolojik dayanıklılık üzerindeki olumlu etkisi sıkça vurgulanmaktadır (Habibpour ve ark., 2019: 79). Ancak katılımcıların ifadelerinde sosyal destek almaktan daha çok içsel kaynaklar, kişisel kabullenme ve kendini tanıma süreçleri ön plana çıkmış görünmektedir. Bu durum, dayanıklılığın yalnızca sosyal çevreden değil, bireyin kendisinden kaynaklanan dinamik ve etkileşimsel bir süreç olduğunu desteklemektedir (Rutter, 1985: 607; Walker ve Peterson, 2018: 1). Sonuç olarak, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik dayanıklılıkları, sürecin getirdiği kronik stres ve zorluklara rağmen, umut ve kişisel anlamlandırma ile beslenen dinamik bir yapı olarak karşımıza çıkmaktadır. Dolayısıyla, annelerin güç kaynaklarının ve anlam dünyalarının da sürece entegre edildiği psikososyal müdahalelerin, hastalık ve tedaviye uyum sürecinde önemli bir destekleyici faktör olabileceği düşünülmektedir.

ALTINCI BÖLÜM

GENEL TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Genel Tartışma ve Sonuç

Bu tez çalışmasında, KBH tanısı alan çocukların birincil bakım veren annelerinde hastalık süreciyle ilişkili olabilecek psikososyal dinamikleri belirlemek ve bakım verme sürecindeki deneyimleri derinlemesine anlamak amaçlanmıştır. Çocukluk çağındaki kronik bir hastalık, yalnızca hasta çocuğu değil, özellikle birincil bakım veren konumundaki aile bireylerini de ciddi biçimde etkileyebilmektedir (Eccleston ve ark., 2015: 3; Slifer, 2014: 29). Bu bağlamda, genellikle birincil bakım sorumluluğunu üstlenen annelerin, yoğun bir bakım yükü ve stres altında kalarak önemli düzeyde psikososyal zorlanmalar yaşadıkları bilinmektedir (Brown ve ark., 2007: 412; Edwards ve Titman, 2010: 61). Anne-çocuk ilişkisindeki karşılıklı etkileşim göz önünde bulundurulduğunda (Geense ve ark., 2017: 831; Slifer, 2014: 32-37), bakım veren annelerde gelişebilecek olası psikolojik belirtiler veya bozukluklar ile genel psikososyal zorlanmanın niteliğini ortaya koymak; hem annenin hem de bakım verilen hasta çocuğun bütüncül sağlığı açısından büyük önem taşımaktadır. Bu hususta klinik sahada deneyimlenenlerden ve ön plana çıkan psikososyal ihtiyaçlardan hareketle, alanyazında özellikle son on yılda üzerinde yoğunlaşılan şekilde araştırmaların gerçekleştirildiği görülmektedir. Buna karşın ülkemizde çocukluk çağı KBH'si bağlamında, KBH'li çocuğun bakım verenlerinin psikolojik süreçlerini ve psikososyal deneyimlerini ele alan sayılı çalışmaya ulaşılmıştır. Kronik stresin ve süreklilik arz eden zorlayıcı deneyimlerin yaşandığı bu tür kronik hastalık durumları, hem hasta çocuk hem de bakım veren aile üyeleri açısından psikolojik belirti ya da bozukluk geliştirme açısından önemli bir risk faktörü olarak kabul edilmektedir (Edwards ve Titman, 2010: 67; Pinquart ve Shen, 2011: 1003). Dolayısıyla gerek psikolojik gerekse toplumsal destek ve müdahalelere ihtiyaç duyan hassas bir grup olarak, bu araştırmada KBH'li çocukların bakım veren anneleri ile çalışılmasına karar verilmiştir. Bu doğrultuda, karma yöntem araştırması kapsamında öncelikle bu gruba bakım veren annelerin başta depresyon, anksiyete, stres ve tükenmişlik olmak üzere psikolojik belirti

düzeylerini değerlendirmek amacıyla nicel bir çalışma yürütülmüştür. Ardından nitel araştırma aşamasında, psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade eden annelerle bireysel derinlemesine görüşmeler yapılarak öznel deneyimler temelinde ortak temalara ulaşılmıştır.

Mevcut tez çalışmamızın nicel araştırması sonucunda, pediatrik KBH bakım veren annelerinin orta düzeyde depresyon ve anksiyete ile hafif düzeyde stres belirtileri gösterdikleri görülmüştür. Buna ek olarak, söz konusu hasta grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirti düzeylerinin boyutunu ve ihtiyaç duyulan psikososyal desteğin kapsamını tayin etmek için sağlıklı kontrol grubu bakım veren anneleri ile karşılaştırmalı analizler gerçekleştirilmiştir. Yürütülen nicel çalışma sonucunda, KBH'li çocukların bakım veren annelerindeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin kontrol grubundaki annelere göre daha yüksek olduğu gözlemlenmiş, ancak iki grup arasında psikolojik belirtiler açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Daha önce de değinildiği üzere hasta ve kontrol grupları arasındaki psikolojik belirti düzeylerinin benzer dağılımlar göstermesi, her iki gruptaki farklı dinamiklerin bu sonuç üzerinde etkili olabileceğini düşündürmektedir. Nitekim araştırma bulgularından hareketle, KBH'li çocuklara bakım veren annelerin belli düzeyde hem aktif hem pasif, hem duygu odaklı hem kaçınmacı başa çıkma stratejileriyle hastalık sürecinin getirdiği zorluklara işlevsel ve işlevsel olmayan şekilde adapte olarak bir kabullenişle yaşamlarına ve bakım vermeye devam ettikleri görülmüştür. Bu noktada hastalığa ve bakım vermeye ilişkin adaptif ve işlevsel bir yaklaşımın, koşulların mümkün kıldığı yerlerde problem çözme başa çıkma stratejisini kullanmak, sosyal destek aramak ve almakla sağlanıyor olabileceği düşünülmektedir. Ancak mevcut araştırmadaki hasta grubu bakım veren annelerinde daha çok işlevsel olmayan bir başa çıkma yolunun hâkim olduğuna dair veriler ön planda görünmektedir. Elde edilen bulgular, KBH'ye bakım veren annelerde depresyon, anksiyete, stres ve duygusal tükenmişlik düzeylerinin kaçınma temelli başa çıkma stratejileriyle güçlü bir ilişki içinde olduğunu ortaya koymuştur. Buna karşın, sosyal destek arama ve problem çözme gibi işlevsel başa çıkma stratejilerinin, bu belirtileri dengeleyici yönde anlamlı bir etkisi olduğuna dair anlamlı bir bulguya ulaşılamamıştır. Bu durum, her ne kadar kronik bir hastalığa -bu bağlamda KBH'ye- bakım vermenin doğası ve sunduğu zorlu koşullar nedeniyle bu stratejilerin kullanım alanının

kontrol grubundaki annelere kıyasla daha sınırlı olabileceğini düşündürse de, başa çıkma kapasitesini güçlendirmek adına bu işlevsel stratejilerin de etkin biçimde kullanılabilmesi, üzerinde durulması gereken önemli bir husus olarak karşımıza çıkmaktadır.

Her iki grubun verileri birlikte değerlendirildiğinde, hasta ve kontrol grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirti düzeylerinin anlamlı bir farklılık göstermemesinde, sosyal desteğe erişim durumu bir diğer önemli etken olarak değerlendirilebilir. Nitekim kronik böbrek hastalığına sahip bir çocuğa bakım verme süreci dikkate alındığında, bu sürecin kronik ve yoğun doğası nedeniyle bakım veren annelerin sosyal destek kaynaklarına ulaşma imkânlarının çeşitli nedenlerle sınırlı kalabilmesi söz konusudur. Bununla birlikte, kronik hastalık sürecinde erişilen/erişilmesi muhtemel sosyal desteğin etkinliği konusunda yaşanan belirsizlik ve buna bağlı gelişen çaresizlik hissi, pediatrik KBH bakım veren annelerinin sosyal destek arama motivasyonunu olumsuz yönde etkileyebilir ve bu durum ulaşılan destek kaynaklarından etkili bir biçimde yararlanılmasını da güçleştirebilir. Sonuç olarak, bakım veren annelerin duygusal yüklerini ve yaşadıkları sıkıntıları paylaşabilecekleri uygun ortamların bulunmaması bu duyguların bastırılmasına, yeterince ifade edilememesine veya olduğundan daha az yansıtılmasına yol açabilir. Bu durum da psikolojik belirti düzeylerinin beklenenden düşük çıkmasına ve kontrol grubu ile benzerlik göstermesine neden olmuş olabilir. Öte yandan, kontrol grubu açısından bakıldığında, sağlıklı (kronik hastalığı bulunmayan) çocuklara bakım veren annelerin de günlük yaşamda karşılaştıkları bireysel ve çevresel zorluklar karşısında, bakım verme sorumluluğu ile birleşen stres faktörlerine karşı yeterince işlevsel ve etkili başa çıkma stratejileri geliştirememeleri, psikolojik belirti düzeylerinin hasta grubuna yakın olmasını açıklayabilir. Genel itibariyle psikolojik belirti düzeyleri açısından elde edilen bu benzerlik, hem mevcut araştırmamızın örneklemine özgü hem de psikolojik mekanizmaların bahsedilen olası şekillerde işlemiş olmasına bağlı olarak gelişmiş olabilir.

KBH'li çocuklarına bakım veren annelerde dikkat çeken bir diğer nokta, duygu düzenleme güçlüğünün gerek korelasyonel bulgularda gerekse regresyon analizi bulgularında önemli güçte ve yüksek anlamlılıkta psikolojik belirtilerle ilişkili olması ve güçlü bir yordayıcılık göstermesidir. Depresyon, anksiyete, stres ve

duygusal tükenmişliğin en güçlü yordayıcısının duygu düzenleme güçlüğü olması, KBH bakım veren annelerinin psikopatoloji geliştirme riski açısından bu değişkenin kilit bir noktada olduğuna ve aynı zamanda ruhsal bütünlüğü ve iyilik halini korumada da koruyucu bir faktör olarak işlev görebileceğine işaret etmektedir. Kontrol grubu bakım veren annelerine ilişkin de benzer şekilde duygu düzenleme güçlüğünün psikolojik belirtileri yordadığı sonucu elde edilse de, KBH'li çocukların bakım veren annelerinde duygu düzenleme güçlüğünün etkinliği belirgin bir şekilde daha güçlüdür. Nicel araştırmamızın bir diğer önemli bulgusu, pediatrik KBH bakım veren annelerinin psikolojik destek almaya yönelik bildirdikleri ihtiyaçtır. Bu bağlamda, hasta grubundaki bakım veren annelerin yaklaşık yarısı psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirtmiş olsa da, yalnızca küçük bir kısmı aktif psikolojik destek aldığını ifade etmiştir. Ayrıca, psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirten anneler ile ihtiyaç duymadığını ifade eden anneler arasında depresyon, anksiyete, stres, tükenmişlik düzeyleri ve çalışmada yer alan diğer psikolojik sıkıntı göstergeleri açısından istatistiksel olarak yüksek düzeyde anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Tüm bunların yanında, hipotezlerimiz doğrultusunda beklediğimizin aksine, hasta grubunda farklı KBH tedavi türlerine göre bakım veren annelerin psikolojik belirti düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. İlaç tedavisi, diyaliz ve böbrek nakli gibi farklı tedavi gruplarına ait katılımcı sayılarının nispeten dengeli dağılmış olması da dikkate alındığında, bu bulgunun her tedavi biçiminin kendi içinde benzersiz ve yoğun zorluklar barındırmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Bu bulgu tedavi yöntemi fark etmeksizin bakım veren annelerin; uzun süreli bakım verme sorumluluğu, belirsizlik içeren gelecek algısı ve duygusal tükenmişlik gibi ortak stres etkenlerine maruz kaldıklarını ve bu durumun tüm tedavi gruplarındaki bakım veren anneler için benzer psikososyal zorlanmalara yol açtığını ortaya koymaktadır.

Tez çalışmamızın ikinci kısmında, nicel araştırma aşamasına katılım sağlayan ve ikinci aşamaya katılım için gönüllülük bildiren sekiz KBH'li çocuğun bakım veren annesine ulaşılarak bu annelerle derinlemesine nitel görüşmeler yürütülmüştür. Bu noktada nicel araştırmadaki bazı araştırma bulguları göz önünde bulundurulmuş ve söz konusu nicel aşamada psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirten annelerin amaçlı olarak seçimi önceliklendirilmiştir. Öte yandan yine nicel araştırma

sonucuna göre, ne sosyodemografik değişkenler ne de psikolojik belirtiler açısından anneler arasında herhangi bir anlamlı farklılık bulunmuştur. Dolayısıyla bu bağlamda herhangi bir spesifik kıstas aranmamıştır. Ayrıca hasta grubu bakım veren annelerinin psikolojik belirtileri çocuğun KBH tedavi modalitesine göre de gruplar arası herhangi bir anlamlı fark teşkil etmediğinden, nitel görüşmelere dahil edilecek anneler ilaç tedavisi, diyaliz ve nakil tedavisi olmak üzere her üç tedavi grubundan bakım vereni temsil edecek şekilde seçilmiştir. YFA çerçevesinde gerçekleştirilen nitel veri analizi neticesinde pediatrik KBH bakım veren annelerinde; *psikolojik zorluklar*, *bakım verme rolü*, *tıbbi süreç deneyimleri*, *psikososyal destek* ile *başa çıkma ve güç kaynakları* olmak üzere 5 ortak ana temaya ulaşılmıştır. Bu ana temalar ve her temanın altında yer alan alt temalar bir arada değerlendirildiğinde, pediatrik KBH bakım verenleri ile hem yurt içinde hem yurtdışında gerçekleştirilen araştırma bulgularının temel bazı benzerlikler taşıdığı görülmüştür. Örneğin, KBH'nin doğasına özgü olarak; hastalığa bağlı ani gelişmeler, komplikasyonlar ya da nüksler karşısında duyulan sürekli korku, kaygı ve belirsizlik hissi; çocuğun yaşamına dair hayati riskin sürekli zihinde tutulması; bağışıklık baskılayıcı tedaviler nedeniyle enfeksiyonlara açıklığın yarattığı tedirginlik ve psikososyal destek sistemlerinden yeterince fayda sağlanamaması gibi etkenler literatür bulgularıyla da uyumlu olacak şekilde araştırmamızda öne çıkan sonuçlar arasında yer almıştır.

Nitel araştırmamızda dikkat çekici bir nokta, KBH'li çocuklarına bakım veren annelerin ciddi düzeyde zorlanmalarla karşı karşıya kalıp sorumluluk almalarına, bu zorlukların önemli bir kısmını çoğu kez tek başlarına üstlenmelerine, psikolojik ve sosyal destek kaynaklarına erişimde yetersizlik hissetmelerine rağmen ruh ve beden sağlıklarını belirli bir düzeyde dengede ve ayakta tutabilecek başa çıkma mekanizmalarına sahip olmalarıdır. Her ne kadar söz konusu hasta grubu annelerinde; yaşanan bazı sıkıntıları görmezden gelme, rasyonalize etme, iyimserlikle yorumlamaya çalışma ve bilinçli veya bilinçdışı bir kaçınma hali açıkça görülse de hastalığa bakım verme sürecini yönetme konusunda beklenenin üzerinde bir psikolojik dayanıklılık sergiledikleri düşünülmektedir. Bu bağlamda ise nitel görüşmeler içerisinde çok kez ve vurgulu bir biçimde yer alan dini/manevi dayanakların etkisinden söz edilebilir. Nitekim hem yaşanan deneyimin alan sunduğu imkânlar hem de bakım veren annelerin kullandıkları yöntemler göz

önünde bulundurulduğunda; problem çözme ve sosyal destek arama gibi başa çıkma yollarının işlevsel bir kullanımı da söz konusu olmamasına rağmen bakım veren annelerin dini inançlarıyla ve maneviyatla (dua, imtihan inancı, ceza/mükâfat inancı, tevekkül, sabır), ayrıca varoluşsal sorgulamalarla (geçici ve/veya boş dünya algısı, ölüm hakikati) bu süreci daha anlamlı ve katlanılabilir bir düzeye çektikleri görülmüştür. Belirtilen başa çıkma becerilerinin hastalığa ve tedaviye uyumu kolaylaştırıcı etkisi yadsınamazken, öte yandan dikkat çeken bir diğer önemli sonuç ise, katılımcı annelerin duygularını bastırma ve duygularını yaşamaktan kaçınma eğiliminde olabildikleridir. Bu durumun, kısa vadede işlevsel bir savunma mekanizması gibi görünse de, uzun vadede bastırılan duyguların psikolojik yükü artırarak depresyon, anksiyete ve tükenmişlik gibi psikolojik sorunlara zemin hazırlayabileceği düşünülmektedir. Öyle ki hem nitel görüşmeler esnasında hem de tüm tez kapsamındaki veri toplama sürecinde bakım veren annelerle gerçekleştirilen birebir diyaloglar dikkate alındığında, pediatrik KBH bakım veren annelerinin özellikle bir çaresizlik ve çıkmazda olma hissi ile hem duygusal hem de fiziksel ihtiyaç ve özbakımlarını geri planda tuttukları görülmüştür. Bu durumla ilişkili olarak sosyal destek arama, destek alma ve alınan destekten fayda görebilme olasılığının da azaldığı gözlemlenmiştir.

Pediatrik KBH'de bakım vermeye ilişkin araştırmaların büyük oranda yurtdışı kaynaklı olmasından dolayı, tartışma bölümünde ele alınan mevcut tez çalışmamızın nitel araştırma bulguları da bu doğrultuda söz konusu uluslararası alanyazın etrafında tartışılmıştır. Ülkemizde ise pediatrik KBH'de bakım vermeye ilişkin yalnızca iki nitel araştırmaya rastlandığından, söz konusu çalışmalarla birlikte araştırmamızın bulgularını bu bölümde ayrı olarak ele almak ve nihai bir değerlendirme yapmak uygun görülmüştür.

Belirtilen nitel çalışmalardan birisi Cimete (2002) tarafından, hemodiyaliz tedavisi gören çocukların ebeveynleri odağında gerçekleştirilmiş ve bu ebeveynlerin karşılaştıkları stres faktörleri ile bu süreçteki başa çıkma yolları araştırılmıştır. Toplamda 31 ebeveynle odak grup görüşmeleri çerçevesinde nitel verinin toplandığı araştırmada, çocukların çoğu için bakım verme sorumluluğunu üstlenen kişinin anne olduğu ve annelerin de genellikle bu sorumluluğu tek başlarına üstlendikleri görülmüştür. Bahsi geçen araştırmadaki ebeveyn görüşmeleri sonucunda; finansal ve bürokratik zorluklar, sosyal destek eksikliği, çocuğun

eğitim problemleri, sıvı-diyet kısıtlamaları, büyüme ve gelişim geriliği ile çocuğu her an kaybetme korkusu, temel ve ortak stres faktörleri olarak ortaya çıkmıştır. Söz konusu yerli araştırma, her ne kadar yirmi yılı aşkın bir süre öncesinde gerçekleştirilmiş olsa da sonuçları, mevcut araştırmamızın sonuçları ile örtüşmektedir. Örneğin; özellikle sosyal destek alma konusunda yetersizlik yaşama, aile/akraba çevresinden zarar verici/anlayışsız tutumlarla karşılaşma, hastanedeki işlemsel süreçlerle ilgili sıkıntı yaşama, çocuğun yaşamı ve geleceğine ilişkin korku, kaygı, üzüntü gibi duyguları yoğun yaşama, sağlıklı diğer çocuklarla ilgilenmede yetersizlik hissetme ve başa çıkmada duygu odaklı (ağlama, kendini teselli etme, olumluya odaklanma, sosyal destek arama) ve dini başa çıkma yollarını (dua etme) kullanma gibi sonuçlar araştırma bulgularımızla paralellik göstermektedir. Bununla beraber yine söz konusu araştırmada ebeveynlerin duygularını ve zorluklarını ifade edecek uygun bir alana ihtiyaç duydukları, bunu sağlayamadıklarında ise hem fiziksel hem ruhsal sağlıklarının hem de davranışsal aktivasyonlarının bundan olumsuz etkilendiği aktarılmaktadır. Bu noktada, başta eş olmak üzere sosyal çevreden yeterli destek alınamamasının; öfke, suçluluk, ilaç kullanımı gibi sonuçlara yol açtığı ve özellikle psikososyal destekten yoksun ebeveynlerin profesyonel yardıma ihtiyaç duydukları vurgulanmıştır. Öte yandan benzer durumlardan geçen ebeveynlerle irtibatta olabilmenin yararlı bir destek kaynağı olarak işlev gördüğü de belirtilmiştir. Araştırmamız sonuçları ile benzerlik gösteren bahsedilen tüm bu bulgulara karşılık, Cimete'nin (2002) çalışmasındaki hemodiyaliz alan çocukların ebeveynleri; belirgin bir şekilde finansal zorlukları, çocuğun diyet-sıvı kısıtlamalarındaki uygulama zorluklarını ve çocuğun eğitim sürecine katılımının desteklenmeyişini bir stres faktörü olarak dile getirmişlerdir. Nihai noktada ise söz konusu araştırmada, mevcut araştırmamızın sonucuyla benzer şekilde özellikle birincil bakım veren olarak pediatrik KBH bakım veren annelerinin profesyonel bir desteğe ihtiyaç duydukları ve bu çerçevede sağlık personelinin de gerekli eğitim ve bilgilendirmelerden geçmeleri gerektiği sonucuna ulaşılmıştır.

Ülkemizde, kronik böbrek hastası çocukların bakım verenlerine yönelik gerçekleştirilen bir diğer nitel çalışma ise Sarıkaya Karabudak'ın (2008) doktora tezi kapsamında yürütülmüştür. Yukarıda bahsedilen diğer nitel araştırmaya benzer şekilde araştırma örneklemini diyaliz tedavisi alan çocukların aile üyeleri

oluşturmuş ve araştırmada bu grubun hastalık dolayısıyla yaşadıkları biyopsikososyal etkilerin araştırılması amaçlanmıştır. Söz konusu araştırmada aile üyelerinde, hasta çocuğun hastalık veya tedavi dolayısıyla sağlık durumunda her an bir değişikliğin olması ve çocuğun daimî olarak ağır bir yük gibi taşınan olası kaybı, ciddi bir belirsizlikle beraber korku ve kaygı kaynağı olarak ortaya çıkmıştır. Bu noktada özellikle yaşanan belirsizliğin majör bir stresör olduğu üzerinde durulmuştur. Bununla birlikte, annelerin ağır bir bakım yükü altında olduklarını hissettikleri ve bu süreçte fedakârlıkta bulunmak zorunda kaldıkları belirtilmiştir. Özellikle hekimler tarafından yanlış ya da yetersiz bilgilendirme yapılması, sağlık personeline yönelik genel bir memnuniyetsizlik, bürokratik ve prosedürel süreçlerin zorluğu, maddi zorluklar, sağlık hizmeti alanlarının yetersizliği, sınırlı sosyal katılım ve sosyal izolasyonun yanı sıra, toplumdan gelen üzücü ve yargılayıcı tepkiler de dile getirilmiştir. Hastalık süreciyle başa çıkmada, dua etme, şükretme, Allah'tan yardım dileme ve O'nun gücüne sığınma; yaşananları ilahi bir sınav olarak görme; yaşantıdan olumlu anlamlar çıkarma gibi dini/manevi başa çıkma yollarının sıklıkla tercih edildiği görülmektedir. Bunun yanı sıra, mümkün olduğunca 'anı yaşama' ve olumsuz duygulardan kaçınmaya yönelik başa çıkma stratejilerinin de benimsendiği ifade edilmiştir. Bu noktada, annelerin başa çıkma sürecini kolaylaştıran temel etkenler arasında umuda tutunma ve sağlıklı diğer çocukların varlığı öne çıkmıştır. Öte yandan, kronik bir hüzün duygusu içerisinde hastalığı kabullenmekte zorlanan ve umutsuzluk yaşayan anneler de dikkat çekmiştir. Hastalığa bakım vermenin; taşikardi, baş ağrısı, hipertansiyon ve uyku bozuklukları gibi biyolojik; ev düzeninde değişiklik, taşınma, iş kaybı, izolasyon gibi sosyal; korku, kaygı, bıkkınlık, öfke, yetersizlik hissi ve depresif duygulanım gibi psikolojik birçok belirtiyle kendini gösterdiği belirtilmiştir. Sosyal destek açısından değerlendirildiğinde ise, genel olarak eş desteğinin önemi vurgulanmakla birlikte, hem informal (aile, akraba, arkadaş çevresi) hem de formal (sağlık hizmetleri, sosyal hizmetler vb.) destek kaynaklarının yetersiz kaldığı ifade edilmiştir. Söz konusu araştırmanın sonuçları genel olarak değerlendirildiğinde, duygusal ve psikolojik bütünlük açısından tehdit oluşturan tüm bu zorluklara rağmen bakım veren annelerin yalnızca sınırlı bir kısmının profesyonel psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu belirtilmiştir.

Yerli alanyazında, KBH'li çocukların bakım verenlerinin psikososyal süreç ve deneyimlerini ele alan Cimete (2002) ve Sarıkaya Karabudak (2008) çalışmalarında, hasta çocuğun yakın aile bireyleri açısından sürecin oldukça zorlayıcı olduğu; özellikle hastalığın doğası ve prognozuna bağlı olarak yoğun bir belirsizlik duygusu, çocuğu kaybetme korkusu, psikososyal destek eksikliği, bürokratik ve sağlık sistemiyle ilgili işleyişe dair güçlükler, toplumsal alanda karşılaşılan anlayışsız ya da rahatsız edici tutumlar, sağlık ekibiyle ilgili genel bir memnuniyetsizlik ve maddi zorluklar gibi ortak temaların öne çıktığı görülmektedir. Her iki çalışmanın bulguları araştırmamızdaki pek çok sonuçla örtüşmekle birlikte, mevcut tez çalışmasında yürütülen nitel görüşmelerde dikkat çeken farklılıklar da mevcuttur. Bu farklılıklardan biri, araştırmamıza katılım sağlayan bakım veren annelerin mevcut tıbbi süreçten genel olarak memnun olduklarını belirtmeleri ve maddi zorluklardan çok sınırlı biçimde söz etmeleridir. Bu noktada, geçmişteki nitel çalışmaların yalnızca diyaliz tedavisi gören çocukların bakım verenlerini kapsaması ve bu çalışmaların örneklem sayılarının mevcut araştırmadakinden daha fazla olması, bulgular arasındaki farklılıkların muhtemel nedenlerinden biri olarak değerlendirilebilir. Ayrıca, diyaliz tedavisi alan çocukların bakımının daha yoğun ve sürekli sağlık müdahalesi gerektirmesi, bakım verenlerin deneyimlerini ve karşılaştıkları zorlukları farklılaştırmış olabilir.

Öte yandan ülkemizde sağlık sisteminde gerçekleşen gelişmeler, sağlık hizmetlerine erişimdeki iyileşmeler ve hastane bünyesindeki destekleyici uygulamalardaki artışlar, bakım verenlerin maddi ve bürokratik zorluklara ilişkin algı ve deneyimlerini etkileyerek, bu sorunların eskisi kadar ön planda olmamasına neden olmuş olabilir. Bununla birlikte, günümüzde yaşanan ekonomik dalgalanmalara ve maddi güçlüklere rağmen, bakım verenlerin maddi zorlukları sınırlı düzeyde dile getirmeleri finansal güçlüklerden ziyade öncelikli olarak duygusal, sosyal ve bakım verme yüküne ilişkin sorunlara odaklandıklarını düşündürmektedir. Yine geçmiş iki araştırma bulgusunda ortaya konulduğu üzere, pediatrik KBH bakım verenlerinin önemli düzeyde psikososyal zorluklardan geçtikleri görülmüş ve bu yönde destek ihtiyaçlarının aşikâr olduğu dile getirilmiştir. Bu sonuç, nitel araştırmamızın en temel sonuçlarından birini teşkil etmektedir. Örneğin, KBH bakım verenlerinin ağır ve zorlayıcı bakım verme yükünü genelde tek başlarına taşımaları, sosyal yaşantıda anlayışın ve hoşgörünün

yer almaması veya baskılayıcı/etiketleyici muamelelere maruz kalınması ve psikososyal desteğin yetersizliği gibi birçok vurgu araştırma sonuçlarımızla benzerlik taşımaktadır. Nihai olarak, söz konusu yerli çalışmalar ile mevcut çalışmamız arasında yaklaşık yirmi yıllık bir zaman dilimi bulunmasına rağmen, benzer sorunların hâlen aynı düzlemde devam ettiği açıkça görülmektedir. Bu durum, kronik hastalıklarla yaşayan bireylerin ve onlara bakım verenlerin karşılaştığı güçlüklerin yapısal ve sistemsel düzeyde yeterince ele alınmadığını düşündürmektedir. Bu nedenle toplum genelinde çocukluk çağı kronik hastalıkları ve bakım süreçlerine ilişkin farkındalık çalışmalarının yoğunlaştırılması; özellikle psikososyal destek sistemlerinin daha işlevsel, erişilebilir ve sürdürülebilir biçimde yapılandırılması büyük önem arz etmektedir.

Bahsi geçen iki yerli araştırmanın ortak bulgularından biri olarak, pediatrik KBH'ye bakım verenlerde manevi/dini başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma biçimlerinin, sürece uyumu kolaylaştırıcı ve umudu koruyucu birer psikolojik destek mekanizması olarak öne çıktığı görülmektedir. Bununla birlikte, pozitif yönleri görmeye çalışma, zihni farklı uğraşlarla meşgul ederek hastalıkla ilgili düşüncelerden uzaklaşma gibi kaçınmacı başa çıkma stratejilerine de başvurulduğu dikkat çekmektedir. Bu sonuç, mevcut araştırmamızın bulgularıyla da örtüşmektedir. Kaçınmacı başa çıkma yolları kısa vadede bireyin stres düzeyini azaltabilse de uzun vadede sorunla yüzleşmeyi ertelediği, bilişsel ve duygusal işlemlemeyi engelleyebildiği için psikolojik uyum sürecini zorlaştırabilir. Bu nedenle, bu tür stratejilerin başlangıçta rahatlatıcı olmakla birlikte, süreç içinde yapıcı başa çıkma yollarıyla desteklenmemesi durumunda bireyin tükenmişlik yaşamasına veya duygusal yükle başa çıkamamasına yol açması muhtemeldir. Bu bağlamda genel bir değerlendirme yapılacak olursa; dine/maneviyata dayalı başa çıkma stratejilerinin -örneğin dua etmek, şükretmek, yaşananları ilahi bir sınav olarak görmek- annelerin psikolojik dayanıklılıklarını artırdığı ve zorlu koşullarda anlam üretme süreçlerine katkı sunduğu görülmektedir. Duygu odaklı başa çıkma yöntemleri ise, anlık stresin azaltılması, olumsuz duygularla baş etme ve sosyal destek arayışının teşvik edilmesi açısından bakım veren annelere önemli işlev ve faydalar sunuyor görünmektedir. Genel bir değerlendirme olarak, araştırma örneklemimizle gerçekleştirdiğimiz görüşmeler neticesinde pediatrik KBH'ye bakım veren annelerin kullandığı başa çıkma yöntemlerinin bakım verme

sürecindeki kronik stresin yönetiminde koruyucu ve destekleyici bir rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bununla birlikte, özellikle kaçınmacı stratejilerin uzun vadeli etkilerine dikkat edilmesi ve bu stratejilerin daha işlevsel başa çıkma yöntemleriyle dengelenmesinin gerekliliği önemli bir husustur. Nitekim mevcut araştırma bulgularımız göz önünde bulundurulduğunda, duyguların gölgelendiği veya bastırıldığı bir kronik hastalığa bakım verme süreci, zamanla hem psikolojik hem de fiziksel düzeyde karmaşık ve yıpratıcı bir hale dönüşebilir görünmektedir.

Karma yöntemler araştırması kapsamında yürütülen bu tez çalışmasının nicel ve nitel sonuçları bir arada değerlendirildiğinde, nitel sonuçların nicel sonuçları açıklamak açısından önemli bulgular sunduğu görülmüştür. Öncelikle ve özellikle pediatrik KBH bakımını üstlenen annelerde, dini/manevi başa çıkma stratejileri başta olmak üzere, temelde kabullenmeyi içeren duygu odaklı başa çıkma yöntemleri ile hastalığa ilişkin problemlere çözüm arayışını içeren problem odaklı başa çıkma stratejilerinin, psikolojik dayanıklılık ve sürece uyum açısından önemli kaynaklar olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun, nicel araştırmada hasta grubu ile kontrol grubunun psikolojik belirtiler açısından farklılaşmaması sonucuna açıklık getirebileceği düşünülmektedir. Zira KBH'li çocuklara bakım veren annelerin mevcut yaşam zorluklarıyla mücadele etme biçimlerinde, sıkıntıları daha manevi boyuttan algılama, yorumlama ve teslimiyet içinde olma ile var olana şükretme gibi bazı güçlü motivasyonları sayesinde oluşabilecek psikolojik sıkıntılara göğüs gerebildikleri düşünülmektedir. Bunun bir sonucu olarak, her ne kadar hasta grubu bakım veren anneleri kontrol grubu annelerine kıyasla psikolojik belirti düzeylerinde daha yüksek puanlar almış olsalar da, bu farkın istatistiksel olarak anlamlı çıkmaması, hasta grubu annelerinin süreçle başa çıkma kapasiteleri ve psikolojik dayanıklılıkları sayesinde bu durumu dengelemiş olabileceklerini düşündürmektedir. Ancak bu değerlendirme, yalnızca mevcut örneklem üzerinden ve kontrol grubuna yönelik nitel veri toplanmaksızın yapıldığı için sınırlı bir yorum olarak ele alınmalıdır.

Nicel araştırmanın bir sonucu olarak, KBH'nin farklı evrelerinde olup farklı tedavi protokollerinin uygulandığı çocukların bakım veren annelerinde psikolojik belirtiler arasında anlamlı farklılıklar bulunmamıştır. Oysaki araştırma hipotezlerinde ve ilgili literatürde yer aldığı üzere, özellikle çocuğu diyaliz tedavisi gören bakım verenlerin daha yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve stres

belirtileri gösterdikleri belirtilmektedir (Tsai ve ark., 2006: 1983; Wiedebusch ve ark., 2010: 1480). Dikkat çekici bir şekilde, nicel sonuçlarla uyumlu olarak, her üç tedavi türünden çocukların bakımını üstlenen annelerle yapılan nitel görüşmelerde, özellikle evde çocuklarına periton diyalizi uygulayan annelerin ciddi bir bakım yükü altında oldukları ve sosyal izolasyon yaşadıkları görülmüştür. Bu annelerin, kendilerini ifade edebilecekleri alanlara daha fazla ihtiyaç duydukları ve duygusal olarak rahatlamak amacıyla bireysel sakinlik zamanlarına daha fazla gereksinim duydukları gözlemlenmiştir. Benzer biçimde, çocuğuna organ vericisi olan iki nakilli çocuk annesi de açıkça psikolojik ve sosyal destek ihtiyacında olduklarını ifade etmiş ve bu alanlarda yaşadıkları güçlüklerden sıkça söz etmişlerdir. Tüm bu görüşme verileri ve araştırmacı izlenimlerine rağmen, nicel bulgularda tedavi türlerine göre psikolojik belirtiler açısından anlamlı bir farklılık saptanmamış olması, tedavi biçimlerinin psikolojik zorlanma düzeyleri üzerinde tek başına belirleyici bir etkiye sahip olmadığını düşündürmektedir. Bu durum aynı zamanda nicel verilerin bakım verme deneyiminin bağlamsal, duygusal ve sosyal yönlerini açıklamada tek başına yeterli olmayabileceğini de ortaya koymaktadır. Bu noktada, nitel veriler nicel bulguları tamamlayıcı ve anlamlandırıcı bir işlev görmektedir.

Nitel görüşmelerde, özellikle evde periton diyalizi uygulayan annelerin bakım yükü, sosyal izolasyon ve bireysel alan ihtiyacı gibi özgül yaşam deneyimlerine dikkat çekmeleri, bu grubun yaşadığı zorlukların yalnızca depresyon, anksiyete veya stres ölçekleriyle tam olarak yakalanamayabileceğini göstermektedir. Bazı annelerin yaşadığı duygusal yük, doğrudan psikolojik belirti düzeylerine yansımaktan ziyade, yukarıda belirtildiği gibi duyguları bastırma, kaçınma ya da özbakımı ihmal etme gibi daha dolaylı yollarla yaşanıyor olabilir. Dolayısıyla bu durum, tipik depresif belirtilerin görünür olmadığı ancak somatik yakınmalar, sosyal geri çekilme ve işlevsellikte azalma gibi dolaylı belirtilerle kendini gösteren bir maskeli depresyon halini de düşündürmektedir. Bu tür gizil bir depresyonun sıklıkla fark edilmediği bir tablo söz konusu olduğu için buna ilişkin müdahaleler gecikebilmekte ve tespiti için kapsamlı psikososyal değerlendirmeler gerekli olmaktadır. Bu nedenle KBH'li çocukların bakım veren annelerinde belirtilen psikolojik durumların varlığının dikkatle incelenmesi önem taşımaktadır.

Hem nicel araştırma sonuçlarının hem de nitel görüşme sonuçlarının işaret ettiği üzere önemli bir diğer husus, pediatrik KBH bakım veren annelerinin duygu düzenleme ve duygu ifadesi konusunda zorlandıkları yönündedir. Nitekim nicel analizler sonucunda duygu düzenleme güçlüğü; depresyon, anksiyete, stres ve duygusal tükenmişliğin güçlü ve öncelikli bir yordayıcısı olarak öne çıkmıştır. Bu nicel bulguyu destekler şekilde, nitel görüşmelerde de annelerin duygusal zorlanmalar karşısında yaşadıkları deneyimlerde duygularını bastırma, inkâr etme ya da kaçınma gibi başa çıkma mekanizmalarına sıklıkla başvurdukları gözlemlenmiş ve bu durum, yaşanan psikolojik belirtilerin yoğunluğunu açıklayan önemli bir etken olarak dikkat çekmiştir. Dolayısıyla daha pasif, uyumsuz ve işlevsiz olan başa çıkma stratejilerinin olasılıkla yoğun kullanıldığı ve duygu düzenleme becerilerinin zayıflamış olabileceği bir tablo göz önünde bulundurulduğunda, bu bulgular kronik böbrek hastalığı olan çocuklara bakım veren annelerin duygusal yüklerini hafifletebilecekleri, başa çıkma mekanizmalarını daha işlevsel ve etkin hale getirebilecekleri bir destek sistemine duydukları ihtiyacı açıkça ortaya koymaktadır. Nihai olarak bu durum, hem profesyonel klinik müdahaleleri içeren psikolojik desteğe hem de aile, arkadaş çevresi ve destek grupları gibi sosyal destek kaynaklarını kapsayan bütüncül bir destek sistemine duyulan gereksinimi gündeme getirmektedir. Nitekim hem nicel hem de nitel araştırma bulgularımız, KBH'li çocuklara bakım veren annelere yönelik bu ihtiyacın altını çizmektedir.

6.2. Sınırlılıklar

Mevcut tez çalışmasının bazı sınırlılıkları bulunmaktadır ve araştırma sonucunda elde edilen bulguların bu sınırlılıklar çerçevesinde dikkatle değerlendirilmesi gerekmektedir. Öncelikle söz konusu çalışma, aşağıda belirtildiği üzere belirli bir şehirde, spesifik bir grupla ve bazı farklı koşullar altında gerçekleştirilmiş olduğundan bu durumların, bazı sonuçların genellenebilirliğini sınırlandırabileceği gelecekte yapılacak çalışmalar için göz önünde bulundurulması gerekli görülen hususlardır. Aşağıda, araştırmanın sınırlılıkları detaylı bir şekilde açıklanmıştır:

- Bu araştırma, İstanbul ilinde bulunan iki özel hastane ve üç devlet hastanesinden elde edilen verileri kapsayan çok merkezli bir çalışmadır. Bu durum her ne kadar

sonuçların genellenebilirliğini güçlendirmede avantaj sağlasa da farklı coğrafi bölgelerdeki farklı sağlık hizmetlerine erişim, farklı kültürel ve sosyoekonomik koşul ve işleyişler nedeniyle, elde edilen sonuçların çeşitlilik gösterebilecek bu gibi durumlar açısından genellenebilirliği sağlamak konusunda bir sınırlılık teşkil edebileceği düşünülmektedir.

- Araştırma örneklemi, yalnızca kronik böbrek hastalığına sahip çocukların bakım veren annelerini kapsamaktadır. Literatür bilgisi her ne kadar genel olarak temel bakım veren kişilerin annelerden oluştuğu bilgisini sunsa da bakım verme yalnızca annelerle sınırlı olmamakta; baba, büyükanne-büyükbaba veya formal olarak profesyonel bakım veren bireyleri de içerebilmektedir. Dolayısıyla bakım veren olarak sadece annelerle çalışmak, bakım verme deneyimlerinin çok boyutluluğunu yansıtması açısından bir eksiklik olarak değerlendirilebilir. Aynı zamanda özel ve dar bir kronik hastalık grubu bakım veren anneleri çerçevesinde elde edilen bulguların sadece bu hastalık grubuna özgü bakım verme deneyimlerine ilişkin sonuçlar sunmasına neden olmaktadır. Bu açıdan bakıldığında, diğer çocukluk çağı kronik hastalık gruplarına ilişkin bakım verme deneyimlerinin ve bu deneyimler etrafında gelişen psikososyal etkilerin hastalıklara özgü durumlardan kaynaklı olarak birbirinden farklı süreç ve sonuçlara işaret edebileceğini dile getirmek gerekmektedir.

- Araştırma, 0–18 yaş aralığında kronik böbrek hastalığı tanısı almış çocukların anneleri ile yürütülmüştür. Bu yaş aralığı, gelişimsel açıdan oldukça geniş bir spektrumu kapsadığından, çocukların yaşa bağlı bakım gereksinimleri ile annelerin karşılaştığı psikososyal zorluklar farklılık gösterebilmektedir. Ancak yaş grupları arasında anlamlı bir farkın saptanmamış olması, bu gelişimsel çeşitliliğin ölçülmesini güçleştirmiş ve olası yaşa özgü farklılıkların göz ardı edilmesine neden olmuş olabilir.

- Araştırmada bakım veren annelerin yanıtları pek çok koşuldan etkilenmiş olabilir. Öncelikle çocuklarının tedavi süreçlerinde aktif rol alan annelerin fiziksel ve zihinsel yorgunluk yaşıyor olma ihtimalleri, soruların anlaşılırlığını, yanıtların doğruluğunu ve derinliğini olumsuz yönde etkilemiş olabilir. Bununla birlikte verilerin önemli bir bölümü özellikle enfeksiyon riskinin ve hijyen önlemlerinin ön planda olduğu diyaliz üniteleri ve yataklı servislerde toplanmıştır. Bu bağlamda, bazı katılımcıların veri toplama sürecine çekinceyle yaklaşmaları ya da

araştırmaya katılımı aceleyle tamamlama eğiliminde olmaları, veri kalitesini etkileyen bir diğer unsur olarak değerlendirilebilir. Ek olarak, okuryazarlık düzeyi düşük olan bazı katılımcılarla ve talep eden bazı katılımcılarla veri toplama süreci, araştırmacı tarafından soruların sözlü olarak iletilmesi yoluyla gerçekleştirilmiştir. Her ne kadar veri toplama süreci hastane içerisinde izole ve mümkün olduğunca sessiz alanlar tercih edilerek yürütülmüş olsa da, hastane ortamına özgü çevresel faktörler -örneğin ortamdaki sesler, hastane işleyişindeki hareketlilik nedeniyle dikkat dağınıklığı yaşanması ya da bir başka katılımcının soru-cevap sürecine istemsizce tanık olma ihtimali- katılımcı yanıtlarını etkileme potansiyeli taşımaktadır. Dolayısıyla elde edilen sonuçların, bu sınırlılığı ve olası etkileri içerebileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

- Araştırma kesitsel bir tasarımla yürütülmüştür; dolayısıyla değişkenler arasında yalnızca ilişkisel bağlamda bir değerlendirme yapılabilmiş ve nedensellik ilişkileri ortaya konulamamıştır. Ayrıca elde edilen veriler boylamsal bir veri niteliğinde olmayıp belirli bir zaman noktasına ait olduğundan sonuçlar, katılımcıların yaşantılarındaki değişimleri ve bunların uzun vadeli etkilerini kapsamamaktadır.

- Çalışmada kullanılan veri toplama araçları öz-bildirim temelli olduğundan, elde edilen veriler katılımcıların kişisel algılarına dayanmaktadır. Bu durum, sosyal istenirlik yanlılığı, soruların yanlış anlaşılması ya da bireysel yorum farklılıkları gibi özne kaynaklı yanlılıklara neden olma ihtimali taşımaktadır.

- Nicel verilerin bir bölümü, Türkiye'de 6 Şubat 2023'te meydana gelen büyük deprem zamanında toplanmıştır. Her ne kadar araştırmanın gerçekleştirildiği İstanbul ili depremden doğrudan etkilenmemiş olsa da, depremin sarsıcı etkisi araştırma sürecinin olağan şekilde yürütülmesini ve katılımcılara erişim ile katılımın tamamlanmasını dolaylı olarak olumsuz etkilemiştir.

- Kullanılan ölçüm araçlarının kapsamı ve toplam soru sayısı, akademik geçerlilik ve zengin veri elde etme açısından yeterli görülmekle birlikte, yoğun tedavi ve bakım sorumluluğu altındaki katılımcıların araştırmayı tamamlama sürecini güçleştirmiş ve az sayıda da olsa bazı katılımcıların süreci tamamlayamayarak katılımı sonlandırmasına yol açmıştır.

Son olarak, araştırmanın hem nicel hem nitel aşamalarında veri toplama sürecinin gerçekleştirilebileceği veya gerçekleştirilmesi planlanan bazı gönüllü anneler,

çocuklarının ekstra gelişen veya ağırlaşan sağlık durumları nedeniyle çalışmayı ya yarıda bırakmış ya da hiç katılım sağlayamamıştır. Yukarıda belirtilen tüm sınırlılıklar genel olarak değerlendirildiğinde, elde edilen bulguların yorumlanmasında bu sınırlılıkların dikkate alınması ve gelecekteki benzer araştırmaların tasarımında söz konusu faktörlerin göz önünde bulundurulması önerilmektedir.

6.3. Araştırmanın Klinik Çıkarımları ve Öneriler

Bu tez çalışması sonucunda, pediatrik KBH bakımını üstlenen annelerde duygu düzenleme güçlüğü ile psikolojik ve sosyal destek eksikliğinin psikopatoloji gelişimi açısından önemli bir risk faktörü oluşturabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Bununla birlikte, bu alanlarda yapılacak müdahaleler ve destekleyici çalışmaların bakım veren annelerin ruh sağlığını koruyucu etkiler oluşturabileceği düşünülmektedir. Nitekim, bakım verenlerin ihtiyaç duyduğu psikososyal desteğin niteliğinin doğru biçimde belirlenmesi ve bu doğrultuda bakım yükünü azaltmaya yönelik programların geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır (Akgül, 2020; Gayomali ve ark., 2008). Bu kapsamda duygu düzenleme becerilerini geliştirmek ve sağlıklı duygu dışavurumunu desteklemek amacıyla bakım veren annelere yönelik etkili psikolojik destek programlarının oluşturulup uygulanmasına ihtiyaç vardır. Ayrıca duygu düzenlemenin psikolojik rahatsızlıkların gelişiminde önemli bir rol oynadığı bilgisi göz önünde bulundurulduğunda (Bryant, 2015; Gross ve Jazaieri, 2014), gelecekte yapılacak çalışmalarda duygu düzenleme becerilerinin güçlendirilmesine odaklanan müdahalelerin psikolojik belirtiler üzerindeki etkilerinin de bu özel gruplar bağlamında kapsamlı şekilde araştırılması önerilmektedir.

Uzun süreli ya da kronik nitelikli hastalık süreçleri yalnızca hasta çocuğu değil, aynı zamanda onun ebeveynlerini, kardeşlerini ve genel olarak tüm aile sistemini etkileyebilmektedir. Bu nedenle, zorlu hastalık sürecinde sadece çocuğa değil, onun yakın aile bireylerine de psikososyal destek sunulmasının, hastalık ve tedaviye uyum sürecini kolaylaştırıcı bir etki sağlayabileceği öngörülmektedir. Bu işlevin sürdürülebilir biçimde sağlanabilmesi ise, yalnızca bireysel çabalarla sınırlı kalınmaması ve kronik hastalığa sahip çocuklar ve onların bakım verenleri için ruh

sağlığı sorunlarını etkin şekilde ele alabilecek kamu politikalarının ve sosyal destek mekanizmalarının geliştirilmesi ile mümkündür. Böylece entegre bir sağlık hizmeti yapısının oluşması ve sağlık bakım ortamlarında psikolojik ve davranışsal müdahalelerin uygulanabilir olması mümkün hâle gelebilecektir (Delamater ve ark., 2017). Bu doğrultuda sağlık politikalarının ve kurumsal yapıların, kronik hastalık sürecinde bakım veren annelere yönelik psikososyal destek hizmetlerini öncelikli hale getirmesi ile hem bakım veren annelerin hem de KBH'li çocukların yaşam kalitelerinde anlamlı iyileşmeler sağlanabilir ve uzun vadeli sağlık sonuçları olumlu yönde seyredebilir.

Sağlık profesyonellerinin, bakım veren annelerin duygusal ve psikolojik ihtiyaçlarını düzenli olarak değerlendirmesi, stres belirtilerini erken dönemde tanıması ve uygun kaynaklara yönlendirmesi önem arz etmektedir. Bu bağlamda doktorlar, hemşireler, psikologlar, terapistler, sosyal hizmet uzmanları ve diyetisyenler gibi disiplinler arası uzmanlık alanlarının bir arada çalıştığı destek mekanizmaları, hem çocukların hem annelerin ruhsal ve fiziksel sağlığı ile yaşam kalitesini iyileştirmede etkili olabilir. Özellikle başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi ve ebeveyn özyeterliliğinin artırılması ve sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi, bu süreçlerde annelerin karşılaştıkları psikososyal yükü hafifletebilir. Öte yandan mevcut çalışmanın bütüncül bulguları, hem duygusal iyilik hâlini desteklemek hem de bakım veren annelerin sosyal yaşamdan izole olma durumunu tolere edebilmelerini sağlamak amacıyla, hastalık odağında güvenli ve kapsayıcı ebeveyn ve aile destek gruplarının oluşturulmasının önemli olduğunu ortaya koymuştur.

Kronik böbrek hastalığına bakım verme sürecinin hem duygusal hem de fiziksel zorluklar barındırdığı ve bu sürecin büyük ölçüde anneler tarafından üstlenildiği göz önünde bulundurulduğunda, birincil bakım veren annelerin yaşadıkları güçlükler karşısında daha fazla anlayışa ve desteğe ihtiyaç duydukları anlaşılmaktadır. Nitekim nitel araştırmamıza katılan birçok anne, hem kendileri hem de benzer deneyimler yaşayan diğer bakım verenler için bu tür bir desteğin gerekliliğini vurgulamıştır. Bununla birlikte örneklemimizde yer alan anneler, özellikle hastalık ve bakım verme süreci bağlamında çevrelerindeki diğer insanlar tarafından yeterince anlaşılmadıklarını, anlayışla karşılanmadıklarını ve bu deneyimi yaşamayanların kendilerini tam olarak anlayamayacağını dile getirerek,

genel olarak yaşadıkları süreci bir başkasına ifade etmekten geri durduklarını belirtmişlerdir. Bu durumun annelerin sosyal destek arayışlarını sınırlayarak kendilerini daha da izole hissetmelerine yol açtığı gözlemlenmiştir. Dolayısıyla sosyal destek ağının önemli bir ayağının ebeveyn, aile veya bakım veren destek grupları şeklinde yapılandırılmasının, bakım verenler üzerinde psikososyal bağlamda işlevsel ve rahatlatıcı etkiler oluşturabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte bazı konularda toplumsal baskıya, eleştirilere, yargılamalara veya dikkate alınmama durumlarına maruz kaldığını belirten anneler, bu durumdan son derece yakınmışlardır. Bu noktada hem kronik hastalıklara hem de kronik hastalıklarda bakım vermeye ilişkin toplumu bilinçlendirici ve bilgilendirici faaliyetlerin hayata geçirilmesi, gerek hasta çocuğun gerekse bakım verenlerinin ruhsal sağlığı ve genel iyilik hali açısından gerekli görünmektedir. Sonuç olarak, bu araştırma bulgularının özellikle pediatrik kronik böbrek hastalığında bakım verme sürecinin psikososyal boyutunu ele alan literatüre katkı sağlaması, ayrıca gelecekte yapılacak çalışmalarda sağlık sisteminde biyopsikososyal yaklaşımın güçlendirilmesine ve bakım verenlerin destek gereksinimlerinin daha kapsamlı biçimde ele alınmasına rehberlik etmesi umulmaktadır.

KAYNAKÇA

Abebe, A., Arba, A., Paulos, K., Abera, W., Sidamo, T., Shiferaw, S., Abraham, Z., Baza, D., Nega, B. ve Woldeyohannes, S. (2022). The lived experience of primary family caregivers of patients on hemodialysis treatment in Southern Ethiopia: A phenomenological study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, *15*, 41–52. https://doi.org/10.2147/IJNRD.S353191.

Abrão, R.O., Lopes, M., Silva, G.J.S., Ferraro, A. A. ve Koch, V. H. (2021). Study of the association between generic and disease-specific quality of life and behavior problems in pediatric patients with chronic kidney disease stage 3 or higher and the quality of life and mental health of their primary caregivers. *Pediatric Nephrology, 36*, 3201–3210. https://doi.org/10.1007/s00467-021-04986-0.

Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. D. ve Vora, A. C. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research: ANR, 54*, 151317. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317.

Aburass, A., Khalil, A., Hasan, E. ve Elhewala, A. (2022). Depression in pre dialysis chronic kidney disease in children and adolescents in Zagazig University Hospitals. *Zagazig University Medical Journal, 28*(6), 139-144. https://doi.org/10.21608/zumj.2020.10825.1128.

Adib-Hajbaghery, M. ve Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery, 7*(4), 258–269. https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0.

Agerskov, H., Thiesson, H. C. ve Pedersen, B. D. (2019). Everyday life experiences in families with a child with kidney disease. *Journal of Renal Care, 45*(4), 1–7. https://doi.org/10.1111/jorc.12297.

Agerskov, H., Thiesson, H. C., Schultz, H. ve Pedersen, B. D. (2024). Relationships and dynamics in families with a child with a kidney

transplant-A study of parents' everyday life experiences. *Journal of Renal Care, 50*(2), 151–158. https://doi.org/10.1111/jorc.12465.

Ahmadi, B., Sabery, M. ve Adib-Hajbaghery, M. (2021). Burnout in the primary caregivers of children with chronic conditions and its related factors. *Journal of Client-Centered Nursing Care, 7*(2), 139-148.

Aier, A., Pais, P. ve Raman, V. (2022). Psychological aspects in children and parents of children with chronic kidney disease and their families. *Clinical and Experimental Pediatrics, 65*(5), 222–229. https://doi.org/10.3345/cep.2021.01004.

Akay, N. (2022). *Çocuklarda kronik böbrek yetersizliğinin son döneme ilerleme hızı ve etki eden faktörler.* [Uzmanlık Tezi]. İstanbul Üniversitesi.

Akgül, G. (2020). Son dönem böbrek yetmezliği (SDBY). N. Aydemir ve A. Hocaoğlu Uzunkaya (Ed.), *Sağlık psikolojisi alan uygulamaları* içinde (s. 491-532). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

Aktaş Terzioğlu, M. , Altıncık, S. A. ve Yılmaz, S. (2020). The prevalence of anxiety and depression in children with type 1 diabetes mellitus and their effects on metabolic control. *Neuropsychiatric Investigation, 58*, 7-11. https://doi.org/10.5455/NYS.20200515020848.

Alahan, N. A., Aylaz, R. ve Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals of Health Sciences Research, 4*(2), 1-5.

Aldridge, M. D. (2008). How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association, 35*(2), 157–162.

Aldao, A., Gee, D. G., De Los Reyes, A. ve Seager, I. (2016). Emotion regulation as a transdiagnostic factor in the development of internalizing and externalizing psychopathology: Current and future directions. *Development and Psychopathology, 28*, 927–946. https://doi.org/10.1017/S0954579416000638.

Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *DSM-5: Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı*. (E. Köroğlu, Çev.). Hekimler Yayın Birliği.

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA). (2023). *APA dictionary of psychology*. https://dictionary.apa.org/caregiver. (Erişim Tarihi: 01.02.2024).

Amirkhan, J. H. (1990). "A factor analitically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator". *Journal of Personality and Social Psychology, 59*, 10661074. https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.5.1066.

Amery, J., Ngidi, N., Rose, C., Cunningham, C., Horne, C. ve Ganca, L. (2009). Psychosocial and family care. A. Justin, (Ed.), *Children's palliative care in Africa* içinde (s. 227-247). Oxford University Press.

Anthony, S. J., Hebert, D., Todd, L., Korus, M., Langlois, V., Pool, R., Robinson, L. A., Williams, A. ve Pollock-BarZiv, S. M. (2010). Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation, 14*(2), 249–256. https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2009.01214.x.

Asha, D., Padmaja, G. ve Raghavendra Rao, C. (2024). Relation between burnout and psychosocial factors in health care providers and family caregivers of patients with cancer. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology, 45*(03), 249-255. https://doi.org/10.1055/s-0043-1769490.

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Yılmaz Özpolat, A. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3*(3):513-552.

Awaji, F., Al Thibani, N., Alsulami, N. A., Al Otaibi, S. S. ve Moawad, S. (2018). Assessing the knowledge of caregivers of children undergoing peritoneal dialysis in Riyadh, Saudi Arabia. *Journal of Nursing Education and Practice, 9*(1), 44-57.

Aydemir, Ç., Kasım, İ., Cebeci, S., Göka, E. ve Tüzer, V. (2002). Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. *Kriz Dergisi, 10*(2), 29-39. https://doi.org/10.1501/Kriz_0000000183.

Aysan, F. (2003). Başa çıkma stratejisi ölçeğinin Türkçe formunun oluşturulması. *Ege Eğitim Dergisi, 3*(1), 123-132.

Baenziger, J., Roser, K., Mader, L., Ilic, A., Sansom-Daly, U. M., von Bueren, A. O., Tinner, E. M. ve Michel, G. (2024). Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population: A report from the Swiss childhood cancer survivor study-Parents. *Psycho-oncology, 33*(1), e6246. https://doi.org/10.1002/pon.6246.

Bąk, J. ve Zarzycka, D. (2022). Coping with child's disease by children and their parents (guardians) - A systematic review of the literature. *Pielegniarstwo XXI wieku / Nursing in the 21st Century, 21*, 106 - 114.

Baker, K. ve Claridge, A. M. (2023). "I have a Ph.D. in my daughter": Mother and child experiences of living with childhood chronic illness. *Journal of Child and Family Studies, 32*, 2625–2636. https://doi.org/10.1007/s10826-022-02506-8.

Barker, M. M., Beresford, B., Bland, M. ve Fraser, L. K. (2019). Prevalence and incidence of anxiety and depression among children, adolescents, and young adults with life-limiting conditions: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics, 173*(9), 835–844. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.1712.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. ve Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children, 16*(3), 184–200. https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002.

Barsaum, R. (2009). Unique aspects of chronic kidney disease in the developing countries. M. El Nahas ve A. Levin (Ed.), *Chronic kidney disease: A practical guide to understanding and management* içinde (s. 185-205). Oxford University Press.

Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O. ve Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: A comparative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 49*(6), 815–822.

Batsis, I., Bucuvalas, J., Eisenberg, E., Lau, J., Squires, J. E., Feng, S. ve Perito, E. R. (2023). Immunosuppression after pediatric liver transplant: The parents'

perspective. *Clinical Transplantation, 37*(4), e14931. https://doi.org/10.1111/ctr.14931.

Bauer, A., Blanchette, E., Taylor Zimmerman, C. ve Wightman, A. (2021). Caregiver burden in pediatric dialysis: Application of the Paediatric Renal Caregiver Burden Scale. *Pediatric Nephrology, 36*(12), 3945–3951.

Baysal, Z. B. (1996). Kronik hastalıklar ve hastaneye yatış: Çocuk, aile ve tedavi ekibi. *Katkı Pediatri Dergisi, 5*, 912-918.

Beaulieu, M., Boudville, N. ve Levin, A. (2009). Clinical strategies for the management of chronic kidney disease complications: Perspectives for primary care. M. El Nahas ve A. Levin (Ed.), *Chronic kidney disease: A practical guide to understanding and management* içinde (s. 231-253). Oxford University Press.

Becherucci, F., Roperto, R. M., Materassi, M. ve Romagnani, P. (2016). Chronic kidney disease in children. *Clinical Kidney Journal, 9*(4), 583–591. https://doi.org/10.1093/ckj/sfw047.

Beck, A. T., Brown, G., Steer, R. A., Eidelson, J. I. ve Riskind, J. H. (1987). Differentiating anxiety and depression: A test of the cognitive content-specificity hypothesis. *Journal of Abnormal Psychology, 96*(3), 179–183. https://doi.org/10.1037//0021-843x.96.3.179.

Bek, K., Akman, S., Bilge, I., Topaloğlu, R., Calişkan, S., Peru, H., Cengiz, N. ve Söylemezoğlu, O. (2009). *Chronic kidney disease in children in Turkey. Pediatric Nephrology (Berlin, Germany), 24*(4), 797–806. https://doi.org/10.1007/s00467-008-0998-4.

Berge, J. M., Patterson, J. M. ve Rueter, M. A. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems and Health, 24*(3), 267-285. https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.3.267.

Bernard-Bonnin, A-C. (2004). Maternal depression and child development. *Paediatrics & Child Health, 9*(8), 575–598. https://doi.org/10.1093/pch/9.8.575.

Bjureberg, J., Ljótsson, B., Tull, M. T., Hedman, E., Sahlin, H., Lundh, L. G., ... ve Gratz, K. L. (2016). Development and validation of a brief version of the difficulties in emotion regulation scale: The DERS-16. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 38*(2), 284–296. https://doi.org/10.1007/s10862-015-9514-x.

Blanca, M. J., Alarcón, R., Arnau, J., Bono, R. ve Bendayan, R. (2018). Effect of variance ratio on ANOVA robustness: Might 1.5 be the limit?. *Behavior Research Methods, 50*(3), 937–962. https://doi.org/10.3758/s13428-017-0918-2.

Blackman, J. A., Gurka, M. J., Gurka, K. K. ve Oliver, M. N. (2011). Emotional, developmental and behavioural co-morbidities of children with chronic health conditions. *Journal of Paediatrics and Child Health, 47*(10), 742–747. https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02044.x.

Boateng, E. A., Bisiw, M. B., Agyapomah, R., Enyemadze, I., Kyei-Dompim, J., Kumi, S. P. ve Boakye, D. S. (2024). A qualitative study on the experiences of family caregivers of children with end stage kidney disease (ESKD). *BioPsychoSocial Medicine, 18*(1), 17. https://doi.org/10.1186/s13030-024-00314-8.

Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W. ve Hutchinson, K. C. (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(7), 851–856.

Boonen, H. ve Petry, K. (2012). How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction?. *Child: Care, Health and Development, 38*(4), 490–496. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01279.x.

Boparai, S., Dunning, E. D., Keim, M., Galtieri, L. R., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L. J. ve Fainsilber Katz, L. (2023). Caregiver emotion regulation predicts trajectories of psychopathology during pediatric cancer treatment. *Journal of Family Psychology: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological*

Association (Division 43), 37(5), 635–646. https://doi.org/10.1037/fam0001071.

Bradford, R. (2002). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care.* Taylor & Francis e-Library.

Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., … Zeltzer, L. (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(4), 408–421. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm079.

Bryant, M. L. (2015). *Handbook on emotion regulation: Processes, cognitive effects and social consequences*. Nova Science Publishers, Inc.

Budak, M. A. ve Geçkil, E. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 11*(3), 391–399.

Bumagin, V. E. ve Hirn, K. F. (2001). *Caregiving : A guide for those who give care and those who receive it.* Springer Publishing Company.

Bunchman, T. E. (2010). Chronic kidney disease. H. Omar, D. E. Greydanus, D. R. Patel ve J. Merrick (Ed.), *Adolescence and chronic illness: A public health concern* içinde (s. 247-253). Nova Science Publishers.

Buran, A. (2015). Nitel araştırmada veri toplama. F. N. Seggie ve Y. Bayyurt (Ed.). *Nitel Araştırma: Yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları* içinde (s. 43-58). Anı Yayıncılık.

Buyan, N., Türkmen, M. A., Bilge, I., Baskin, E., Haberal, M., Bilginer, Y., Mir, S., Emre, S., Akman, S., Ozkaya, O., Fidan, K., Alpay, H., Kavukcu, S., Sever, L., Ozçakar, Z. B. ve Dogrucan, N. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology, 25*(8), 1487–1496. https://doi.org/10.1007/s00467-010-1486-1.

Büyükkaragöz, B., Buyan, N., Doğrucan, N. ve Çelik, B. (2016). Health-related quality of life of pediatric renal transplant recipientsand their parents: The role of associated factors and clinical counseling. *Turkish Journal of Medical Sciences, 46*(5), 1481–1485. https://doi.org/10.3906/sag-1505-18.

Cadman, D., Boyle, M. ve Offord, D. R. (1988). The Ontario child health study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP, 9*(3), 117–121.

Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. ve Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario child health study. *Pediatrics, 79*(5), 805–813.

Canney, M., Birks, P. ve Levin, A. (2020). Epidemiology of chronic kidney diseased: Scope of the problem. P. L. Kimmel ve M. E. Rosenberg (Ed.), *Chronic renal disease* içinde (s. 75-89). Academic Press.

Canpolat, N., Yıldırım, Z. Y., Yıldız, N., Taşdemir, M., Göknar, N., Evrengül, H., Gülmez, R., Aksu, B., Dursun, H., Özçelik, G., Yavaşcan, Ö., Çiçek, R. Y., Tülpar, S., Hacıhamdioğlu, D. Ö., Nayır, A. ve Alpay, H. (2022). COVID-19 in pediatric patients undergoing chronic dialysis and kidney transplantation. *European Journal of Pediatrics, 181*, 117–123. https://doi.org/10.1007/s00431-021-04191-z.

Carleton, R. N., Norton, M. A. ve Asmundson, G. J. (2007). Fearing the unknown: A short version of the Intolerance of Uncertainty Scale. *Journal of Anxiety Disorders, 21*(1), 105–117.

Carver, C. S., Scheier, M. F. ve Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267–283. https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267.

Case-Smith, J. (2004). Parenting a child with a chronic medical condition. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association, 58*(5), 551–560. https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.551.

Cepuch, G., Kruszecka-Krówka, A., Lalik, A. ve Micek, A. (2023). Toxic stress as a potential factor inducing negative emotions in parents of newborns and infants with cyanotic congenital heart disease. *Children, 10*(12), 1893. https://doi.org/10.3390/children10121893.

Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 398–407. https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709.

Cicchetti, D., Ackerman, B. P. ve Izard, C. E. (1995). Emotions and emotion regulation in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology, 7*(1), 1–10. https://doi.org/10.1017/S0954579400006301.

Cici, A. M. (2022). *Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde yılmazlık ve tükenmişliğin incelenmesi.* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Kafkas Üniversitesi.

Cimete, G. (2002). Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(4), 297–306. https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.126712.

Cirillo, L., De Chiara, L., Innocenti, S., Errichiello, C., Romagnani, P. ve Becherucci, F. (2023). Chronic kidney disease in children: An update. *Clinical Kidney Journal, 16*(10), 1600–1611. https://doi.org/10.1093/ckj/sfad097.

Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M. ve Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psycho-oncology, 18*(9), 907–915.

Cocorpus, J., Jun, J., Basalely, A., Castellanos, L., Singer, P., Frank, R., Bullaro, O., Gurusinghe, S. ve Sethna, C. B. (2023). Perceived family impact and coping mechanisms of caregivers of children with nephrotic syndrome. *Pediatric Nephrology, 38*(4), 1177–1185. https://doi.org/10.1007/s00467-022-05619-w.

Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research, 5*(1), 63–77. https://doi.org/10.1177/104973239500500105.

Collins, A. K., Rosenberg, M. E. ve Kimmel, P. L. (2020). Clinical assessment and management of chronic kidney disease across its stages. P. L. Kimmel ve

M. E. Rosenberg (Ed.), *Chronic renal disease* içinde (s. 55-74). Academic Press.

Collins, L. G. ve Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician, 83*(11), 1309–1317.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. ve Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology, 8*, 455–480. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108.

Connor, K. M. ve Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety, 18*(2), 76–82. https://doi.org/10.1002/da.10113.

Cousino, M. K. ve Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(8), 809–828. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049.

Creswell, J. W. (2015). *A concise introduction to mixed methods research*. SAGE Publications.

Creswell, J. W. (2017). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları.* S. B. Demir (Çev. Ed.). Eğiten Kitap.

Creswell, J. W. (2021). *Karma yöntem araştırmalarına giriş.* M. Sözbilir (Çev. Ed.). Pegem Akademi.

Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A. ve Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Supportive care in cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 22*(2), 503–511. https://doi.org/10.1007/s00520-013-2003-4.

Cserép, M., Szabó, B., Tóth-Heyn, P., Szabo, A. J. ve Szumska, I. (2022). The predictive role of cognitive emotion regulation of adolescents with chronic disease and their parents in adolescents' quality of life: A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(23), 16077. https://doi.org/10.3390/ijerph192316077.

Cummings, E. M. ve Davies, P. T. (1994). Maternal depression and child development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35*(1):73-112.

Çöp, E., Dinç, G. Ş. ve Kültür, S. E. Ç. (2016). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinde baş etme becerilerinin psikiyatrik belirtilerle ilişkisi: Bir ön çalışma. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi,* 1-6. https://dergipark.org.tr/tr/pub/tchd/issue/44320/547437.

Darwish, M. M., Hassan, S. H., Taha, S. F., Abd El-Megeed, H. S. ve Ismail, T. A. M. (2020). Family impact and economic burden among caregivers of children with chronic kidney disease in Assiut, Egypt. *The Journal of the Egyptian Public Health Association, 95*(1), 27. https://doi.org/10.1186/s42506-020-00058-7.

De Bruyne, E., Willem, L., Van Hoeck, K., Reynaert, S., Vankerckhove, S., Adams, B., ..., Levtchenko, E. (2023). Illness-related parental stress and quality of life in children with kidney diseases. *Pediatric Nephrology, 38*(8), 2719–2731. https://doi.org/10.1007/s00467-023-05911-3.

Delamater, A. M., Guzman, A. ve Aparicio, K. (2017). Mental health issues in children and adolescents with chronic illness. *International Journal of Human Rights in Healthcare, 10*(3), 163-173.

Demirtepe-Saygılı, D. ve Bozo, O. (2011). Correlates of depressive and anxiety symptoms among the caregivers of leukemic children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 18*(1), 46–54. https://doi.org/10.1007/s10880-011-9229-4.

Desai, P. P., Rivera, A. T. ve Backes, E. M. (2016). Latino caregiver coping with children's chronic health conditions: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners, 30*(2), 108–120.

Dodgson, J. E., Garwick, A., Blozis, S. A., Patterson, J. M., Bennett, F. C. ve Blum, R. W. (2000). Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *Journal of Family Nursing, 6*(3), 252–266. https://doi.org/10.1177/107484070000600304.

Doğan, T. (2015). Kısa psikolojik sağlamlık ölçeği'nin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *The Journal of Happiness & Well-Being, 3*(1), 93-102.

Domaradzki, J. ve Walkowiak, D. (2023). Emotional experiences of family caregivers of children with Dravet syndrome. *Epilepsy & Behavior: E&B, 142*, 109193.

Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed?. *JAMA, 260*(12), 1743–1748. https://doi.org/10.1001/jama.260.12.1743.

Donoghue, E. A. ve Kraft, C. A. (Ed.) (2019). *Managing Chronic Health Needs in Child Care and Schools: A quick reference guide* (2. Baskı). American Academy of Pediatrics.

Douglas, J. E., Hulson, B. ve Trompeter, R. S. (1998). Psycho-social outcome of parents and young children after renal transplantation. *Child: Care, Health and Development, 24*(1), 73–83. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1998.00056.x.

Dönmez, C. (2015). *Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ruhsal işlev düzeyleri ve anne ile olan ilişkileri*. [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Okan Üniversitesi.

Dönmez, H., Geçkil, E. ve Pekcan, S. (2024). The mediating role of resilience in the relationship between self-efficacy and demographic variables in parents of children with cystic fibrosis. *Clinical and Experimental Health Sciences, 14*(3), 853-862. https://doi.org/10.33808/clinexphealthsci.1462258.

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know?. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(2), 149–165.

Drotar, D. ve Sturm, L. (1988). Parent-practitioner communication in the management of nonorganic failure to thrive. *Family Systems Medicine, 6*(3), 304–316.

Duquette, P. J. (2007). *Attention functions in children with pediatric chronic kidney disease.* [Doktora Tezi]. University of North Carolina at Chapel Hill.

Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başaçıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi, 18*(52): 37 52.

Easterlin, M. C., Berdahl, C. T., Rabizadeh, S., Spiegel, B., Agoratus, L., Hoover, C., ve Dudovitz, R. (2020). Child and family perspectives on adjustment to and coping with pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 71*(1), 16–27.

Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J. ve Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 4*(4), CD009660. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub3.

Edwards, M. ve Titman, P. (2010). *Promoting psychological well-being in children with acute and chronic illness*. Jessica Kingsley Publishers.

Eid, R., Fathy, A. A. ve Hamdy, N. (2020). Health-related quality of life in Egyptian children with nephrotic syndrome. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 29*(8), 2185–2196. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02438-0.

Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness.* Springer-Verlag.

Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M. ve Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their childrens' behavior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(3), 261–275. https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.3.261.

Engel, R. G. ve Melamed, B. G. (2002). Stress and coping in children at risk for medical problems. L. L. Hayman, M. M. Mahon ve J. R. Turner (Ed.), *Chronic illness in children: An evidence-based approach* içinde (s. 171-198). Springer Publishing Company.

Engin, E. A., Yıldırım F. ve Purutçuoğlu, E. (2021). Kronik hastalığa sahip çocukların psikososyal sorunları: Pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri odağında bir derleme. *Güncel Pediatri Dergisi, 19*(2), 271-279.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 49*, 155-168.

Erermiş, H. S. ve Tamar, M. (1997). Çocuk psikiyatrisinde konsültasyon liyezon. *Ege Psikiyatri Sürekli Yayınları: Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi – II, 2*(2), 271-284.

Ergin, C. (1992). *Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach Tükenmişllik Ölçeklerinin uyarlanması.* R. Bayraktar ve İ. Dağ (Ed.). VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları, 143-154.

Evgin, D. ve Erdem, E. (2018). Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzları. *Bozok Tıp Dergisi, 8*(2), 33-41.

Ezzy, D. (2002). *Qualitative analysis: Practice and innovation*. Routledge.

Ezzy, D. (2013). *Qualitative analysis*. Routledge.

Farnik, M., Brożek, G., Pierzchała, W., Zejda, J. E., Skrzypek, M. ve Walczak, Ł. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes, 8*, 151. https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-151.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G. ve Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*(2), 175–191. https://doi.org/10.3758/BF03193146.

Feudtner, C., Christakis, D. A. ve Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics, 106*, 1, 205-209.

Fielding, D. ve Brownbridge, G. (1999). Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatric Nephrology*

(Berlin, Germany), 13(9), 766–770. https://doi.org/10.1007/s004670050695.

Fielding, N. G. ve Fielding, J. L. (1986). *Linking data.* SAGE Publications, Inc. https://doi.org/10.4135/9781412984775.

Findling, Y., Itzhaki, M. ve Barnoy, S. (2024). Parental burnout—A model of risk factors and protective resources among mothers of children with/without special needs. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 14*(11), 2883-2900. https://doi.org/10.3390/ejihpe14110189.

Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L. ve Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-oncology, 10*(4), 293–304.

Freeston, M. H., Rhéaume, J., Letarte, H., Dugas, M. J. ve Ladouceur, R. (1994). Why do people worry? *Personality and Individual Differences, 17*(6), 791-802.

Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *The Journal of Social Issues, 30*,159-165.

Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A. ve Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 20*(4), 478–487. https://doi.org/10.1007/s10880-013-9362-3.

Garro, A. (2011). Coping patterns in Latino families of children with asthma. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners, 25*(6), 347–354. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2010.04.005.

Gayomali, C., Sutherland, S. ve Finkelstein, F. O. (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation, 23*(12), 3749–3751.

Gbonjubola, Y. T., Fatudimu, M. B. ve Hamzat, T. K. (2023). Association of motor performance of children with cerebral palsy and burnout level of their

informal caregivers in an African community. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 16*(1), 203–209. https://doi.org/10.3233/PRM-200675.

Geense, W. W., van Gaal, B. G. I., Knoll, J. L., Cornelissen, E. A. M. ve van Achterberg, T. (2017). The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: A focus group study. *Child: Care, Health and Development, 43*(6), 831–838. https://doi.org/10.1111/cch.12476.

Gençler, A. ve Kılıçaslan, F. (2024). Assessment of caregiver burden, depression and quality of life levels among mothers of children with chronic kidney disease. *Psychiatry, 87*(3), 227–240. https://doi.org/10.1080/00332747.2024.2372182.

George, D. ve Mallery, P. (2016). *IBM SPSS statistics 23 step by step: A simple guide and reference* (14. baskı). Routledge.

Gérain, P. ve Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology, 9*, 884. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884.

Glesne, C. (2011). *Nitel araştırmaya giriş*. A. Ersoy ve P. Yalçınoğlu (Çev. Ed.). Anı Yayıncılık.

Gökler, I. (2008). *Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması.* [Yayınlanmamış Doktora Tezi]. Ankara Üniversitesi.

Gratz, K. L. ve Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 26*(1), 41–54.

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology, 2*(3), 271–299. https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271.

Gross, J. J. ve Jazaieri, H. (2014). Emotion, emotion regulation, and psychopathology. *Clinical Psychological Science, 2*(4), 387–401. https://doi.org/10.1177/2167702614536164.

Gross, J. J. ve John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 85*(2), 348–362. https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348.

Guberman, N., Maheu, P. ve Maillé, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care?. *The Gerontologist, 32*(5), 607–617. https://doi.org/10.1093/geront/32.5.607.

Gutman, T., Hanson, C. S., Bernays, S., Craig, J. C., Sinha, A., Dart, A., Eddy, A. A., Gipson, D. S., Bockenhauer, D., Yap, H. K., Groothoff, J., Zappitelli, M., Webb, N. J. A., Alexander, S. I., Goldstein, S. L., Furth, S., Samuel, S., Blydt-Hansen, T., Dionne, J., Michael, M., … Tong, A. (2018). Child and parental perspectives on communication and decision making in pediatric CKD: A focus group study. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation, 72*(4), 547–559. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.05.005.

Günay, U. ve Özkan, M. (2019). Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 37*(3), 398–412. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1555197.

Gürbüz, D. (2009). *Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzları.* [Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi]. Erciyes Üniversitesi.

Habibpour, Z., Mahmoudi, H., Nir, M. S. ve Areshtanab, H. N. (2019). Resilience and its predictors among the parents of children with cancer: A descriptive-correlational study. *Indian Journal of Palliative Care, 25*(1), 79–83. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_128_18.

Hamall, K. M., Heard, T. R., Inder, K. J., McGill, K. M. ve Kay-Lambkin, F. (2014). The Child Illness and Resilience Program (CHiRP): A study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and

wellbeing of families living with childhood chronic illness. *BMC Psychology, 2*(1), 5. https://doi.org/10.1186/2050-7283-2-5.

Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A. ve Petermann, F. (2005) Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping, 18(*2), 145-155. https://doi.org/10.1080/10615800500134639.

Hanson, C. S., Gutman, T., Craig, J. C., Bernays, S., Raman, G., Zhang, Y., James, L. J., Ralph, A. F., Ju, A., Manera, K. E., Teixeira-Pinto, A., Viecelli, A. K., Alexander, S. I., Blydt-Hansen, T. D., Dionne, J., McTaggart, S., Michael, M., Walker, A., Carter, S., Wenderfer, S. E., … Tong, A. (2019). Identifying important outcomes for young people with CKD and their caregivers: A nominal group technique study. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation, 74*(1), 82–94. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.12.040.

Harambat, J., Madden, I. ve Hogan, J. (2021). Épidémiologie de la maladie rénale chronique chez l'enfant [Epidemiology of pediatric chronic kidney disease]. *Nephrologie & Therapeutique, 17*(6), 476–484. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2021.06.001.

Haverman, L., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Kuijpers, T. W., Grootenhuis, M. A. ve van Rossum, M. A. (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: Results from a web-based survey. *Pediatric Rheumatology Online Journal, 12*, 34.

Hayman, L. L., Mahon, M. M. ve Turner, J. R. (2002). *Chronic illness in children: An evidence-based approach.* Springer Publishing Company.

Heinemann, L. V. ve Heinemann, T. (2017). Burnout research: Emergence and scientific investigation of a contested diagnosis. *Sage Open, 7*(1). https://doi.org/10.1177/2158244017697154.

Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R. ve Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development, 37*(2), 224–232.

Hinton, D. ve Kirk, S. (2017). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic illness, 13*(2), 88-99. https://doi.org/10.1177/1742395316664959.

Hoard, L. R. (2004). *Chronic illness and behavior problems in children: Mediating and moderating influences*. [Doktora Tezi]. The University of Maryland.

Holmes, A. M. ve Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *The Journal of Mental Health Policy and Economics, 6*(1), 13–22.

Hooper, S. R., Gerson, A. C., Butler, R. W., Gipson, D. S., Mendley, S. R., Lande, M. B., Shinnar, S., Wentz, A., Matheson, M., Cox, C., Furth, S. L. ve Warady, B. A. (2011). Neurocognitive functioning of children and adolescents with mild-to-moderate chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology, 6*(8), 1824–1830. https://doi.org/10.2215/CJN.09751110.

House, T. R., Rosenberg, A. R., Zimmerman, C. T., Barton, K. S. ve Wightman, A. (2022). Caregiver perspectives of dialysis initiation for children with kidney disease: A qualitative study. *Pediatric Nephrology, 37*(10), 2457–2469. https://doi.org/10.1007/s00467-022-05472-x.

Hulstijn-Dirkmaat, G. M. ve Damhuis, E. H. (1994). Peritoneal dialysis treatment in children and parental stress. *Acta Paediatrica, 83*(9), 972–976. https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1994.tb13185.x.

Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Lie, S. A. ve Lundervold, A. J. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(8), 785–792. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01755.x.

Institute for Health Metrics and Evaluation. (2021). *Chronic kidney disease – GBD 2021 methods appendix.* Global Burden of Disease. https://www.healthdata.org/gbd/methods-appendices-2021/chronic-kidney-disease.

International Society of Nephrology (ISN). (2023). *2023 ISN Global Kidney Health Atlas (3rd ed.)*. https://www.theisn.org/global-atlas.

İnal-Emiroğlu, F. N. ve Akay, A. P. (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 22*(2), 99-105.

Jaser, S. S. ve White, L. E. (2010). Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development, 37*(3), 335–342. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01184.x.

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Wang, A. Y. ve Yang, C. W. (2013). Chronic kidney disease: Global dimension and perspectives. *Lancet, 382*(9888), 260–272.

Joormann, J. ve D'Avanzato, C. (2010). Emotion regulation in depression: Examining the role of cognitive processes. *Cognition and Emotion, 24*(6), 913–939. https://doi.org/10.1080/02699931003784939.

Joormann, J. ve Gotlib, I. H. (2010). Emotion regulation in depression: Relation to cognitive inhibition. *Cognition & Emotion, 24*(2), 281–298. https://doi.org/10.1080/02699930903407948.

Johnson, E. J. ve Onieka Mendoza, S. (2018). Care-giving coping strategies among mothers with chronically ill children. *Journal of Social Service Research, 44*(3), 400–413. https://doi.org/10.1080/01488376.2018.1476289.

Kaspar, C. D., Bholah, R. ve Bunchman, T. E. (2016). A review of pediatric chronic kidney disease. *Blood Purification, 41*(1-3), 211–217. https://doi.org/10.1159/000441737.

Kazak, A. E., Rourke, M. T. ve Navsaria, N. (2009a). Families and other systems in pediatric psychology. M. C. Roberts ve R. G. Steele (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* içinde (s. 656-671). The Guilford Press.

Kazak, A. E., Scheneider, S. ve Kassam-Adams, N. (2009b). Pediatric medical traumatic stress. M. C. Roberts ve R. G. Steele (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* içinde (s. 205-215). The Guilford Press.

Khorsandi, F., Parizad, N., Feizi, A. ve MaslakPak, M. H. (2020). How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for

identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrology, 21*(509), 1-14. https://doi.org/10.1186/s12882-020-02170-4.

Kilicoglu, A. G., Bahali, K., Canpolat, N., Bilgic, A., Mutlu, C., Yalçın, Ö., Pehlivan, G. ve Sever, L. (2016). Impact of end-stage renal disease on psychological status and quality of life. *Pediatrics International: Official Journal of the Japan Pediatric Society, 58*(12), 1316–1321. https://doi.org/10.1111/ped.13026.

Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) (2013). CKD work group. Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Internatonal Supplements, 3*(1).

Kiliś-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Adamczyk, P., Bałasz-Chmielewska, I., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, A., ... ve Zwolińska, D. (2014). Disease-related social situation in family of children with chronic kidney disease--parents` assessment. A multicentre study. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM, 21*(4), 876–881. https://doi.org/10.5604/12321966.1129951.

Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L. ve Wellisch, D. K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-oncology, 15*(9), 795–804. https://doi.org/10.1002/pon.1013.

Kish, A. M. (2019). *The effect of work and family conflict on quality of life of parents and children: An investigation in the context of child chronic illness.* [Doktora Tezi]. The University of Queensland.

Klašnja, S., Hausmeister, I. K., Kavčič, M., Masten, R. ve Kitanovski, L. (2023). Paediatric medical traumatic stress in children with cancer and their parents: Difference in stress levels due to illness and treatment factors. *Journal of Child & Adolescent Trauma, 16*(3), 579–587. https://doi.org/10.1007/s40653-023-00521-5.

Koocher, G. P. (1985). Psychosocial care of the child cured of cancer. *Pediatric Nursing, 11*(2), 91–93.

Kramer, N. (2020). *Impacts of parent illness-related uncertainty appraisal on emotion regulation in youth with cancer*. [Yayınlanmamış Doktora Tezi]. Palo Alto University.

Kruszecka-Krówka, A., Cepuch, G. ve Micek, A. (2024). Stress coping strategies in parents of newborns and infants with congenital cyanotic heart disease with regard to stress levels and negative emotions. *Children, 11*(5), 508. https://doi.org/10.3390/children11050508.

Kubiak, N., Fehrenbach, C., Prüfe, J. ve Thumfart, J. (2023). Do we need palliative care in pediatric nephrology? Patients' and caregivers' disease experience. *Children, 10*(2), 324. https://doi.org/10.3390/children10020324.

Kul, M., Cengel Kültür, E., Senses Dinç, G., Bilginer, Y., Uluç, S. ve Baykan, H. (2013). Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: A comparative study between different disease stages and treatment modalities. *The Turkish Journal of Pediatrics, 55*(5), 493–499.

Kusumawati, I., Purwati, N. H. ve Endah P, T. A. (2021). Mothers' experiences in caring for chronic kidney failure child with hemodialysis: A social phenomenology view in Indonesia. *The International Journal of Social Sciences World, 3*(1), 65–69. https://www.growingscholar.org/journal/index.php/TIJOSSW/article/view/91.

Kuş, E. (2012). *Nicel-nitel araştırma teknikleri: Sosyal bilimlerde araştırma teknikleri. Nicel mi nitel mi?*. Anı Yayıncılık.

Kübler- Ross, E. (2014). *On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. Scribner.

Kyngäs, H. A., Kroll, T. ve Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: A review. *The Journal of Adolescent Health, 26*(6), 379–388. https://doi.org/10.1016/s1054-139x(99)00042-7.

La Clare, H. L. (2013). *The impact of childhood chronic illness on the family: Psychosocial adjustment of siblings*. [Yüksek Lisans Tezi]. St. Catherine University.

Lagos Antonietti, K., Rivas Riveros, E. ve Sepúlveda Rivas, C. (2022). Representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de niños con enfermedad renal crónica. *Enfermería: Cuidados Humanizados, 11*(1), e2615. https://doi.org/10.22235/ech.v11i1.2615.

Lakens, D. (2013). Calculating and reporting effect sizes to facilitate cumulative science: A practical primer for t-tests and ANOVAs. *Frontiers in Psychology, 4*, 863. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00863.

Lawrence, E. (2012). *The impact of chronic illness on the family*. https://www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2012-06_AR_The-Impact-of-Chronic-Illness-on-the-Family.pdf. (Erişim Tarihi: 04.07.2024).

Lavee, Y. ve May-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work, 28*, 255–263.

Lazarus, R. ve Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* Springer.

LeBlanc, L. A., Goldsmith, T. ve Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America, 50*(4), 859–878. . https://doi.org/10.1016/s0031-3955(03)00072-5.

Leblond, M., Achille, M., Béliveau, M. J., Clermont, M. J. ve Blydt-Hansen, T. (2019). Resolution of diagnosis and parental attitudes among parents of adolescent kidney recipients. *Pediatric Transplantation, 23*(5), e13472.

Lee, A. R. Y. B., Yau, C. E., Low, C. E., Li, J., Ho, R. C. M. ve Ho, C. S. H. (2023). Severity and longitudinal course of depression, anxiety and post-traumatic stress in paediatric and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine, 12*(5), 1784. https://doi.org/10.3390/jcm12051784.

Leung, T. (2016). *Exploring the pediatric dialysis caregiver experience: A scoping review.* [Yüksek Lisans Tezi]. The University of British Columbia.

Levey, A. S. ve Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. Lancet, 379(9811), 165–180. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60178-5.

Levey, A. S., Eckardt, K. U., Tsukamoto, Y., Levin, A., Coresh, J., Rossert, J., De Zeeuw, D., Hostetter, T. H., Lameire, N. ve Eknoyan, G. (2005). Definition

and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International, 67*(6), 2089–2100. https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00365.x.

Levy Erez, D., Meyers, M. R., Raman, S., Thomas, M., Furth, S., Forrest, C. B. ve Denburg, M. (2022). When dialysis "becomes life": Pediatric caregivers' lived experiences obtained from patient-reported outcomes measures. *Frontiers in Pediatrics, 10*, 864134. https://doi.org/10.3389/fped.2022.864134.

Lima, A., Sales, C. ve Serafim, W. (2019). Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *Jornal Brasileiro de Nefrologia: 'Orgao Oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia, 41*(3), 356–363. https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0039.

Lindström, C., Aman, J. ve Norberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica, 99*(3), 427–432. https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x.

Lovibond, P. F. ve Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy, 33*(3), 335-343.

Ludvigsson, J. F., Roy, A., Lebwohl, B., Green, P. H. ve Emilsson, L. (2017). Anxiety and depression in caregivers of individuals with celiac disease- A population-based study. *Digestive and Liver Disease: Official Journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver, 49*(3), 273–279. https://doi.org/10.1016/j.dld.2016.11.006.

Luo, D., Gu, W., Bao, Y., Cai, X., Lu, Y., Li, R., Wang, Y. ve Li, M. (2021). Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson-Neyman Analysis. *Journal of Clinical Nursing, 30*(13-14), 1884–1892. https://doi.org/10.1111/jocn.15739.

Lutfi, N. M. ve Al Lami, F. (2019). Prevalence and determinants of depression among caregivers of children with leukaemia in Iraq. *Eastern Mediterranean Health Journal, 25*(6), 385–393. https://doi.org/10.26719/emhj.19.005.

Madan-Swain, A., Katz, E. R. ve LaGory, J. (2004) School and social reintegration after a serious illness or injury. (R. T. Brown, Ed.). *Handbook of pediatric psychology in school settings* içinde (s. 637–654). Lawrence Erlbaum Associates.

Madden, S. J., Hastings, R. P. ve V'ant Hoff, W. (2002). Psychological adjustment in children with end stage renal disease: The impact of maternal stress and coping. *Child: Care, Health and Development, 28*(4), 323–330. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00273.x.

Mahmoud, D. A. M., Saad, A., Abdelhamid, Y. H. ve El Hawary, Y. (2021). Depression and psychosocial burden among caregivers of children with chronic kidney disease. *Middle East Current Psychiatry, 28*(12).

Mantulak, A. ve Nicholas, D. B. (2016). "We're not going to say it's suffering; we're going to say it's an experience": The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation. *Social Work in Health Care, 55*(8), 580–594. https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1208712.

Martinez, B., Pechlivanoglou, P., Meng, D., Traubici, B., Mahood, Q., Korczak, D., Colasanto, M., Mahant, S., Orkin, J. ve Cohen, E. (2022). Clinical health outcomes of siblings of children with chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Pediatrics, 250*, 83–92.e8. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.07.002.

Maslach, C. (1976) Burn-Out. *Human Behavior, 5*, 16-22.

Maslach, C. ve Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior, 2*, 99-133.

Maslach, C. ve Jackson, S. E. (1984). Patterns of burnout among a national sample of public contract workers. *Journal of Health and Human Resources Administration, 7*(2), 189-212.

Maslach, C., Schaufeli, W. B. ve Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology, 52*, 397–422. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.397.

Mason, J. (2002). *Qualitative researching.* Sage Publications.

Matthews, B., Baker, F. ve Spillers, R. (2003). Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychology, Health & Medicine, 8*(1), 46–56. https://doi.org/10.1080/1354850021000059250.

Maxwell, J. A. (2018). *Nitel araştırma tasarımı: Etkileşimli bir yaklaşım.* M. Çevikbaş (Çev. Ed.). Nobel Akademik Yayıncılık.

McDargh, E. (2020). *Burnout to breakthrough: Building resilience to refuel, recharge, and reclaim what matters*. Berrett-Koehler Publishers, Inc.

McDonald, S. P., Craig, J. C. ve Australian and New Zealand Paediatric Nephrology Association (2004). Long-term survival of children with end-stage renal disease. *The New England Journal of Medicine, 350*(26), 2654–2662. https://doi.org/10.1056/NEJMoa031643.

McEvoy, P. M., Hyett, M. P., Shihata, S., Price, J. E. ve Strachan, L. (2019). The impact of methodological and measurement factors on transdiagnostic associations with intolerance of uncertainty: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 73*, 101778. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.101778.

McGrath, L. B. ve Kovacs, A. H. (2019). Psychological resilience: Significance for pediatric and adult congenital cardiology. *Progress in Pediatric Cardiology*, 101129. https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2019.10.

McLoone, J., Wakefield, C. E., Marshall, G. M., Pierce, K., Jaffe, A., Bye, A., Kennedy, S. E., Drew, D. ve Lingam, R. (2022). It's made a really hard situation even more difficult: The impact of COVID-19 on families of children with chronic illness. *PloS one, 17*(9), e0273622. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273622.

Meleski, D. D. (2002). Families with chronically ill children. *American Journal of Nursing, 102*(5), 47–54. https://doi.org/10.1097/00000446-200205000-00036.

Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z. ve Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing, 27*(6), 548–558.

Messay, B. (2017). *The relationship between emotion regulation strategy use and cardiovascular disease risk among mothers of children diagnosed with cancer: The role of distress and inflammation levels.* [Yayınlanmamış Doktora Tezi]. Pittsburg Üniversitesi.

Mikolajczak, M. ve Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in Psychology, 9*, 886. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886.

Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research, 30*, 258–263.

Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing & Health, 7*(3), 163–171. https://doi.org/10.1002/nur.4770070304.

Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., Heymans, H. S. ve Dutch National Consensus Committee Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): National Consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics, 167*(12), 1441–1447. https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y.

Moos, R. H. (1977). The crisis of illness: Chronic conditions. R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* içinde (s. 177-183). Plenum Publishing Corporation.

Morawska, A., Calam, R. ve Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community, 19*(1), 5–17. https://doi.org/10.1177/1367493513496664.

Morcov, M. V., Padure, L., Morcov, C. G. ve Onose, G. (2021). Findings regarding emotion regulation strategies and quality of life's domains in families

having children with spinal muscular atrophy. *Journal of Medicine and Life, 14*(3), 390–396. https://doi.org/10.25122/jml-2021-0098.

Mrosková, S., Reľovská, M. ve Schlosserová, A. (2020). Burnout in parents of sick children and its risk factors: A literature review. *Central European Journal of Nursing and Midwifery, 11*(4), 196-206. https://doi.org/10.15452/cejnm.2020.11.0015.

Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the Young, 16*(3), 110-116.

Nabors, L. A. (2014). *Information for mental health providers working with children who have chronic illnesses.* Bentham Science Publishers.

Nadon, L., De Beer, L. T. ve Morin, A. J. S. (2022). Should burnout be conceptualized as a mental disorder?. *Behavioral Sciences (Basel, Switzerland), 12*(3), 82. https://doi.org/10.3390/bs12030082.

National Alliance of Caregiving (NAC). (2021). *The circle of care guidebook for caregivers of children with rare and/or serious illnesses*. https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2021/07/NAC_RareCaregivers_Guidebook_FINAL.pdf. (Erişim Tarihi: 01.02.2024).

National Alliance of Caregiving (NAC). (2023). *Supporting diverse family caregivers: A guide for patient advocacy groups.* https://www.caregiving.org/guidebook-supporting-diverse-caregivers/. (Erişim Tarihi: 01.02.2024).

National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES). *United States Renal Data System, 2023 Annual Data Report*. https://usrds-adr.niddk.nih.gov/2023. (Erişim Tarihi: 27.01.2024).

National Kidney Foundation. (2024). *GFR as a measure for kidney function*. Erişim Tarihi: 13.05.2024). https://www.kidney.org/kidneydisease/siemens_hcp_gfr.

Negri-Schwartz, O., Lavidor, M., Shilton, T., Gothelf, D. ve Hasson-Ohayon, I. (2024). Post-traumatic growth correlates among parents of children with chronic illnesses: A systematic review and meta-analysis. *Clinical*

Psychology Review, 109, 102409. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102409.

Norberg, A. L. (2007). Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 14*(2), 130–137. https://doi.org/10.1007/s10880-007-9063-x.

Norberg, A. L. ve Forinder, U. (2016). Different aspects of psychological ill health in a national sample of Swedish parents after successful paediatric stem cell transplantation. *Pediatric Blood & Cancer, 63*(6), 1065–1069. https://doi.org/10.1002/pbc.25908.

Okyayuz, Ü. H. (2013). Süreğen (kronik) bir hastalık olarak kanser. Ü. H. Okyayuz (Ed.), *Sağlık psikolojisi* içinde (s. 179-201). Türk Psikologlar Derneği Yayınları.

Ong, Z. H., Ng, C. H., Tok, P. L., Kiew, M., Huso, Y., Shorey, S. ve Ng, Y. (2021). Sources of distress experienced by parents of children with chronic kidney disease on dialysis: A qualitative systematic review. *Journal of Pediatric Nursing, 57*, 11–17.

Oyegbile, Y. O. ve Brysiewicz, P. (2017). Exploring caregiver burden experienced by family caregivers of patients with end-stage renal disease in Nigeria. *International Journal of Africa Nursing Sciences, 7*, 136–143.

Ölçer, S., Fiş, N. P., Berkem, M. ve Karadağ, B. (2010). Astımlı çocukların benlik saygıları ve annelerinin duygu dışavurum düzeylerinin değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi, 45* (2), 44-49. https://doi.org/10.4274/tpa.45.144.

Pargament, K. I. (2011). Religion and coping: The current state of knowledge. S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* içinde (s. 269-288). Oxford University Press.

Pargament, K. I., Mahoney, A., Exline, J. J., Jones, J. W. ve Shafranske, E. B. (2013). Envisioning an integrative paradigm for psychology of religion and spiritulaity. K. I. Pargament, J. J. Exline ve J. W. Jones (Ed.), *APA handbook of psychology, religion, and spirituality (Vol. 1): Context, theory and research* içinde (s. 3-19). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/14045-000.

Parham, R. (2011). *Caregiver burden in paediatric chronic kidney disease.* [Doktora Tezi]. Canterbury Christ Church University.

Parham, R., Jacyna, N., Hothi, D., Marks, S. D., Holttum, S. ve Camic, P. (2016). Development of a measure of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The Paediatric Renal Caregiver Burden Scale. *Journal of Health Psychology, 21*(2), 193–205.

Pars, H., Soyer, Ö. ve Şekerel, B. E. (2020). The experiences, perceptions and challenges of mothers managing asthma in their children: A qualitative study. *The Turkish Journal of Pediatrics, 62*(5), 734–745.

Patton, M. Q. (2001). Qualitative research & evaluation methods. Sage Publications.

Patty, N. J. S., van Meeteren, K. M., Willemen, A. M., Mol, M. A. E., Verdonk, M., Ketelaar, M. ve Schuengel, C. (2024). Understanding burnout among parents of children with complex care needs: A scoping review followed by a stakeholder consultation. *Journal of Child and Family Studies, 33*(5), 1378–1392. https://doi.org/10.1007/s10826-024-02825-y.

Patty, N. J. S., van Meeteren, K. M., Verdonk, M., Ketelaar, M., Schuengel, C. ve Willemen, A. M. (2024). Conceptualizing burnout from the perspective of parents of children with complex care needs. *PEC Innovation, 5*, 100325. https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.100325.

Pelletier-Hibbert, M. ve Sohi, P. (2001). Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association, 28*(4), 411–419.

Pelsi, N. M. ve Amer, K. S. (2017). Alternative interventions for children coping with chronic conditions: A critical review of the literature. *DePaul Discoveries, 6*(2), 1-7. https://via.library.depaul.edu/depaul-disc/vol6/iss1/2.

Perrin, J. M. (1986). Chronically ill children: An overview. *Topics in Early Childhood Special Education, 5*(4), 1-11. https://doi.org/10.1177/027112148600500402.

Perrin, J. M., Bloom, S. R. ve Gortmaker, S. L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA, 297*(24), 2755–2759. https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2755.

Peterson, L., Reach, K. ve Grabe, S. (2002). Health-related disorders. E. J. Mash ve R. A. Barkley (Ed.), *Child psychopathology* içinde (s. 716-749). The Guilford Press.

Petrie, K. J. ve Jones, A. S. K. (2019). Coping with chronic illness. C. D. Llewellyn ve arkadaşları (Ed.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine (3. Baskı)* içinde (s. 110-114). Cambridge University Press.

Pinquart, M. ve Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 36*(9), 1003–1016. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr042.

Pless, I. B. ve Nolan, T. N. (1991). Revision, replication and neglect: Research on maladjustment inchronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 347-365.

Pless, I. B. ve Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment.* Henry Kimpton Publication.

Pratt, H. D. (2010). Psychological issues in chronically ill adolescents. H. Omar, D. E. Greydanus, D. R. Patel ve J. Merrick (Ed.), *Adolescence and chronic illness: A public health concern* içinde (s. 151-163). Nova Science Publishers.

Purnamawati, D., Hassan, H. ve Sansuwito, T. (2024). Experience of caring for children with chronic kidney disease according to parents and caregiver: Integrative review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences (SUPP7),* 151-154.

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D. ve Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics, 4*(1), 1-13. https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1.

Ren, J. ve Dai, C. (2020). Pathophysiology of chronic kidney disease. J. Yang ve W. He (Ed.), *Chronic kidney disease: Diagnosis and treatment* içinde (s. 13-32). Springer.

Richardson, C. M. E. (2017). Emotion regulation in the context of daily stress: Impact on daily affect. *Personality and Individual Differences, 112*, 150–156. https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.02.058.

Rodríguez-Rey, R. ve Alonso-Tapia, J. (2019). Predicting posttraumatic growth in mothers and fathers of critically ill children: A longitudinal study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 26*(3), 372–381. https://doi.org/10.1007/s10880-018-9594-3.

Roskam, I., Raes, M-E. ve Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the Parental Burnout Inventory. *Frontiers in Psychology, 8*, 163. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163.

Rothenberg, M. B. (1982). The effect of a child's chronic illness on the family. A. E. Christ ve K. Flomenhaft (Ed.), *Psychosocial family interventions in chronic pediatric illness* içinde (s. 163-178). Plenum Press.

Rubin, H. J. ve Rubin, I. S. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data.* Sage Publications.

Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry, 147*, 598–611. https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598.

Sabbeth, B. ve Laventhal, J. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics, 73*, 762–768.

Safa, M., Khalilzadeh, S., Talischi, F. ve Alizadeh, S. (2012). Correlation of anxiety-depression and sleep quality in mothers of children with cystic fibrosis and asthma. *Tanaffos, 11*(1), 44–48.

Sahib, A., Chen, J., Cárdenas, D., Calear, A. L. ve Wilson, C. (2024). Emotion regulation mediates the relation between intolerance of uncertainty and emotion difficulties: A longitudinal investigation. *Journal of Affective Disorders, 364*, 194–204. https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.08.056.

Sanayeh, M., Nourian, M., Tajalli, S., Khoshnavay Fomani, F., Heidari, A. ve Nasiri, M. (2021). Resilience and associated factors in mothers of children with congenital heart disease: A cross-sectional study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery, 9*(4), 336-345. https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2021.89691.1630.

Sargent, J. (1982). Years of challenge: A family lives with chronic illness: Discussion of Dr. Rothenberg's paper. A. E. Christ ve K. Flomenhaft (Ed.), *Psychosocial family interventions in chronic pediatric illness* içinde (s. 179-181). Plenum Press.

Sarıçam, H., Erguvan, F. M., Akın, A. ve Akça, M. Ş. (2014). Belirsizliğe Tahammülsüzlük Ölçeği (BTÖ-12) Türkçe formu: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Route Educational and Social Science Journal, 1*(3), 148-157.

Sarıkaya Karabudak, S. (2008). *Diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığının aile bireyleri üzerindeki biyopsikososyal etkilerinin fenomenolojik olarak belirlenmesi.* [Yayınlanmış Doktora Tezi]. Ege Üniversitesi.

Sarıkaya Karabudak, S. ve Conk, Z. (2018). Diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığının ebeveynler üzerindeki biyopsikososyal etkilerinin fenomenolojik olarak belirlenmesi. *Hemşirelik Bilimi Dergisi, 1*(3), 7-20.

Sari, D. ve Afiyanti, Y. (2018). Family experience in treating children with chronic renal failure undergoing hemodialysis therapy. *Enfermería Clínica, 28*, 321–324. https://doi.org/10.1016/S1130-8621(18)30178-5.

Sart, G. (2015). Fenomenoloji ve yorumlayıcı fenomenolojik analiz. F. N. Seggie ve Y. Bayyurt (Ed.). *Nitel Araştırma: Yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları* içinde (s. 70-81). Anı Yayıncılık.

Schetter, C. D. ve Dolbier, C. (2011). Resilience in the context of chronic stress and health in adults. *Social and Personality Psychology Compass, 5*(9), 634–652. https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00379.x.

Seggie, F. N. ve Bayyurt, Y. (2015). Nitel araştırma yöntemi. F. N. Seggie ve Y. Bayyurt (Ed.). *Nitel Araştırma: Yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları* içinde (s.11-22). Anı Yayıncılık.

Senses Dinc, G., Cak, T., Cengel Kultur, E., Bilginer, Y., Kul, M. ve Topaloglu, R. (2019). Psychiatric morbidity and different treatment modalities in children with chronic kidney disease. *Archives de Pediatrie: Organe Officiel de la Societe Francaise de Pediatrie, 26*(5), 263–267. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.05.013.

Seyahi, N., Koçyiğit, İ. ve Ateş, K. (2023). Current status of kidney replacement therapy in Türkiye: A summary of 2021 Turkish society of nephrology registry report. *Turkish Journal of Nephrology, 32*(3), 174-180.

Sezer, T. A. (2012). *Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları.* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Ankara Üniversitesi.

Sharma, R., Jafra, B. S., Tiewsoh, K., Kumar, K., Kaur, N., Sharawat, I. K. ve Dawman, L. (2022). Distress, anxiety, and its correlates among caregivers of children with kidney diseases during COVID-19 pandemic lockdown. *Archives de Pediatrie: Organe Officiel de la Societe Francaise de Pediatrie, 29*(3), 243–248. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.01.003.

Shattnawi, K. K. ve Balbaa, E. A. (2024). Resilience and challenges: A qualitative exploration of Jordanian mothers' experiences with children who have cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing, 78*, e314–e322. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.07.020.

Shepard, M. P. ve Mahon, M. M. (2002). Family considerations. L. L. Hayman, M. M. Mahon ve J. R. Turner (Ed.), *Chronic illness in children: An evidence-based approach* içinde (s. 143-170). Springer Publishing Company.

Shi, L., Tang, W., Zhang, H., Zhang, Y., Yang, H., Wu, D., Li, X., Liu, L., Liu, L., Chen, X. ve Wang, M. (2024). The relationship between socioeconomic status, medical accessibility, hope and psychological resilience of caregivers of children with chronic kidney disease in China: Structural equation model. *BMC Psychology, 12*(1), 457. https://doi.org/10.1186/s40359-024-01901-8.

Siuba, M., Patel, D. R., Guilonard, K. ve Pratt, H. D. (2016). Behavioral aspects of chronic illness. D. E. Greydanus, V. Raj ve J. Merrick (Ed.), *Chronic*

disease and disability: The pediatric kidney içinde (s. 211-220). Nova Science Publishers.

Slifer, K. J. (2014). *A clinician's guide to helping children cope and cooperate with medical care.* The Johns Hopkins University Press.

Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Chirstopher, P. ve Bernard, J. (2008). The Brief Resilience Scale: Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine, 15*(3), 194-200. https://doi.org/10.1080/10705500802222972.

Smith, J. A., Flowers, P. ve Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and analysis*. Sage Publications.

Smith, J. A. ve Kiessling, S. E. (2010). Chronic kidney disease and quality of life. H. Omar, D. E. Greydanus, D. R. Patel ve J. Merrick (Ed.), *Adolescence and chronic illness: A public health concern* içinde (s. 255-269). Nova Science Publishers.

Sonune, S. P., Gaur, A. K. ve Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *Journal of Family Medicine and Primary Care, 10*(11), 4205–4211. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_70_21.

Soylemezoglu, O., Duzova, A., Yalçinkaya, F., Arinsoy, T. ve Süleymanlar, G. (2012). Chronic renal disease in children aged 5-18 years: A population-based survey in Turkey, the CREDIT-C study. *Nephrology, Dialysis, Transplantation: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association, 27 Suppl 3*, iii146–iii151. https://doi.org/10.1093/ndt/gfs366.

Stanton, A. L. ve Revenson, T. A. (2011). Adjustment to chronic disease: Progress and promise in research. H. S. Friedman (Ed.), *The Oxford handbook of health psychology* içinde (s. 241–268). Oxford University Press.

Steele, R. G., Aylward, B. S., Jensen, C. D. ve Wu, Y. P. (2009). Parent- and youth-reported illness uncertainty: Associations with distress and psychosocial functioning among recipients of liver and kidney transplantations.

Children's Health Care, 38(3), 185–199. https://doi.org/10.1080/02739610903038768.

Streisand, R., Mackey, E. R. ve Herge, W. (2010). Associations of parent coping, stress, and well-being in mothers of children with diabetes: Examination of data from a national sample. *Maternal and Child Health Journal, 14*(4), 612–617. https://doi.org/10.1007/s10995-009-0497-7.

Sumboonnanonda, A., Thirakhupt, P., Kingwatanakul, P. ve Vongjirad, A. (2000). Chronic renal failure in Thai children: Etiology, cost, and outcome. *Journal of the Medical Association of Thailand, 83*(8), 894–901.

Suyabakan, E. (2016). *Türkiye'de serebral palsili çocukların bakım verenleri ile sağlıklı çocukların bakım verenlerinde depresyon ve anksiyete düzeylerinin karşılaştırılması.* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Beykent Üniversitesi.

Süleymanlar, G., Utaş, C., Arinsoy, T., Ateş, K., Altun, B., Altiparmak, M. R., Ecder, T., Yilmaz, M. E., Çamsari, T., Başçi, A., Odabas, A. R. ve Serdengeçti, K. (2011). A population-based survey of chronic renal disease in Turkey--the CREDIT study. *Nephrology Dialysis Transplantation, 26*(6), 1862–1871.

Swanston, H., Williams, K. ve Nunn, K. (2000). The psychological adjustment of children with chronic conditions. R. Kosky, A. O'Hanlon, G. Martin ve C. Davis (Ed.), *Clinical approaches to early intervention in child and adolescent mental health* içinde (s.11-17). Adelaide: Australian Early Intervention Network for Mental Health in Young People.

Szabó, A., Mezei, G., Kovári, E. ve Cserháti, E. (2010). Depressive symptoms amongst asthmatic children's caregivers. *Pediatric Allergy and Immunology: Official Publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology, 21*(4 Pt 2), e667–e673. https://doi.org/10.1111/j.1399-3038.2009.00896.x.

Tak, Y. R. ve McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 39*(2), 190–198. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x.

Tanovic, E., Gee, D. G. ve Joormann, J. (2018). Intolerance of uncertainty: Neural and psychophysiological correlates of the perception of uncertainty as threatening. *Clinical Psychology Review, 60*, 87–99. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.01.001.

Tanovic, E., Hajcak, G. ve Joormann, J. (2018). Hating waiting: Individual differences in willingness to wait in uncertainty. *Journal of Experimental Psychopathology, 9*(1), Article 2043808718778982. https://doi.org/10.1177/2043808718778982.

Tekeli, A., Bodur, İ., Öztürk, B., Akca Çağlar, A., Açıkel, S. B, Çolak, B., Karacan, C. D. ve Tuygun, N. (2022). Acil servise başvuran kronik ve akut hastalığı olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeylerinin karşılaştırılması. *Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi, 55*(1), 39-44. https://doi.org/10.20492/aeahtd.1006132.

Thakur, D., Aleem, S., Karia, S., Mahajan, A. ve Verma, C. (2024). Sociodemographic determinants of burden and resilience among caregivers of children diagnosed with cancer: A cross-sectional study. *Journal of Clinical and Diagnostic Research, 18*(7), VC01-VC06. https://www.doi.org/10.7860/JCDR/2024/72750/19621.

Toledano-Toledano, F. ve Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine, 13*, 6. https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2.

Toledano-Toledano, F. ve Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine, 14*, 29.

Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., Salazar García, M. ve Vasquez Pauca, M. J. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(2), 748. https://doi.org/10.3390/ijerph18020748.

Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., McCubbin, L. D., Liebenberg, L., Vera Jiménez, J. A., Rivera-Rivera, L., Hart, A., Barajas Nava, L. A., Salazar García, M., Martínez Valverde, S., Rivera Aragón, S., Sánchez Gómez, C., Villavicencio Guzmán, L., Granados García, V. ve Garduño Espinosa, J. (2017). Validity and reliability of the Mexican resilience measurement scale in families of children with chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(1), 242. https://doi.org/10.1186/s12955-017-0817-3.

Toledano-Toledano, F., Rodríguez-Rey, R., Moral de la Rubia, J. ve Luna, D. (2019). A sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology, 7*(1), 85. https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. ve Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics, 121*(2), 349–360.

Toros, F., Tot, Ş. ve Düzovalı, Ö. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri, 5*, 240-247.

Toseland, R. W., Smith, G. ve Mccallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly. A. Gitterman (Ed.), *Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations (2nd Ed.)* içinde (s. 548-581). Columbia University Press. https://doi.org/10.7312/gitt11396.

Tör Nurdağ, F. (2021). *Kanser tanısına sahip çocukların annelerinde bilişsel duygu düzenleme stratejilerinin depresyon riskini yordama rolünün incelenmesi.* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Dokuz Eylül Üniversitesi.

Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D. ve Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney International, 70*(11), 1983–1987.

Turkel, S. B., Jacobson, J. ve Pao, M. (2017). Children's reaction to illness and hospitalization. B. J. Sadock, V. A., Sadock ve P. Ruiz (Ed.), *Kaplan and*

Sadock's comprehensive textbook of psychiatry içinde (s. 7064-7082). Wolters Kluwer.

Turner-Henson, A. ve Johnston, J. (2002). Pediatric Asthma. L. L. Hayman, M. M. Mahon ve J. R. Turner (Ed.), *Chronic illness in children: An evidence-based approach* içinde (s. 3-26). Springer Publishing Company.

Türk Dil Kurumu. (2024). *Türk Dil Kurumu Sözlükleri*. http://sozluk.gov.tr/. (Erişim Tarihi 01.02.2024).

Türk Nefroloji Derneği. (2022). *Türkiye'de nefroloji, diyaliz ve transplantasyon.* Türk Nefroloji Derneği Yayınları.

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2020). *Kronik böbrek hastalığı klinik protokolü*. (Erişim Tarihi: 09.05.2024).

Van Cleave, J., Gortmaker, S. L. ve Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA, 303*(7), 623–630. https://doi.org/10.1001/jama.2010.104.

Vandagriff, J. L., Marrero, D. G., Ingersoll, G. M. ve Fineberg, N. S. (1992). Parents of children with diabetes: what are they worried about?. *The Diabetes Educator, 18*(4), 299–302.

Vander Haegen, M. ve Etienne, A. M. (2018). Intolerance of uncertainty as the vulnerability factor among parents of childhood cancer survivors: A 3-month follow-up study. *Journal of Psychosocial Oncology, 36*(4), 437–453. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1443192.

Vassolotti, J. A. (2020). Classification of chronic kidney diseased historic perspective: From insufficiency and failure to chronic kidney. P. L. Kimmel ve M. E. Rosenberg (Ed.), *Chronic renal disease* içinde (s. 23-36). Academic Press.

Vayisoglu, S. K., Koc, E.ve Oncu, E. (2024). Distinguishing risk factors for depression and burnout in parents managing type 1 diabetes mellitus in children. *Journal of Pediatric Nursing, 80*, 32–40. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.11.007.

Vitorino, L. M., Lopes-Júnior, L. C., de Oliveira, G. H., Tenaglia, M., Brunheroto, A., Cortez, P. J. O. ve Lucchetti, G. (2018). Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psycho-oncology, 27*(8), 1900–1907. https://doi.org/10.1002/pon.4739.

von Essen, L., Sjödén, P. O. ve Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer- A look at their quality of life. *Acta Oncologica, 43*(5), 474–479.

Walker, C. ve Peterson, C. L. (2018). A sociological approach to resilience in health and illness. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 24*(6), 1285–1290. https://doi.org/10.1111/jep.12955.

Walker, R. C., Naicker, D., Kara, T. ve Palmer, S. C. (2019). Parents' perspectives and experiences of kidney transplantation in children: A qualitative interview study. *Journal of Renal Care, 45*(3), 193–200. https://doi.org/10.1111/jorc.12292.

Walkowiak, D., Domaradzki, J., Mozrzymas, R., Korycińska-Chaaban, D., Duś-Żuchowska, M., Didycz, B., Mikołuć, B. ve Walkowiak, J. (2023). Professional activity, gender and disease-related emotions: The impact on parents' experiences in caring for children with phenylketonuria. *Molecular Genetics and Metabolism Reports, 36*, 100992. https://doi.org/10.1016/j.ymgmr.2023.100992.

Wallander, J. L. ve Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 39*(1), 29–46.

Warady, B. A. ve Chadha, V. (2007). Chronic kidney disease in children: The global perspective. *Pediatric Nephrology, 22*(12), 1999–2009. https://doi.org/10.1007/s00467-006-0410-1.

Waters, D. M., Olson, A. M., Fousheé, N., Shelef, D. Q., Stewart, L., Yadav, K., Horn, I. B., Streisand, R., Rand, C. ve Teach, S. J. (2017). Perceptions of stress, coping, and intervention preferences among caregivers of disadvantaged children with asthma. *Journal of Child and Family Studies, 26*(6), 1622–1634. https://doi.org/10.1007/s10826-017-0670-3.

Watson, A. R. (2010). The continuum of transition from paediatric to adult renal care. *Journal of Renal Nursing, 2*(5), 214-219. https://rpsg.org.uk/wp-content/uploads/2018/11/The-continuum-of-transition-from-paediatric-to-adult-renal-care.pdf. (Erişim tarihi: 20.01.2024).

Watson, A. R. (2014). Psychosocial support for children and families requiring renal replacement therapy. *Pediatric Nephrology, 29*(7), 1169–1174. https://doi.org/10.1007/s00467-013-2582-9.

Waugh, C. E., Leslie-Miller, C. J., Shing, E. Z., Furr, R. M., Nightingale, C. L. ve McLean, T. W. (2021). Adaptive and maladaptive forms of disengagement coping in caregivers of children with chronic illnesses. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress, 37*(2), 213–222. https://doi.org/10.1002/smi.2985.

Wee, L. X., Tan, P. S. T. ve Chen, H. C. (2022). Experiences and needs of families caring for children and adolescents with chronic kidney disease: A meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing, 63*, 52–63. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.028.

Wiedebusch, S., Konrad, M., Foppe, H., Reichwald-Klugger, E., Schaefer, F., Schreiber, V. ve Muthny, F. A. (2010). Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany), 25*(8), 1477–1485. https://doi.org/10.1007/s00467-010-1540-z.

Wightman, A., Zimmerman, C. T., Neul, S., Lepere, K., Cedars, K. ve Opel, D. (2019). Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics, 143*(2), e20182102. https://doi.org/10.1542/peds.2018-2102.

Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology, 21*(2), 152–169. https://doi.org/10.1017/S0959259810000420.

World Health Organization. (2018*). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics, 11th Ed*. WHO: Geneva, Switzerland.

Yan, Q. (2012). *Psychoneuroimmunology: Methods and protocols.* Q. Yan (Ed.). Humana Press.

Yaqoob, U., Ali Khan, M., Khemani, L., -Ul-Haq, F., Rafiq, J. ve Iftikhar, A. S. (2018). Diabetes mellitus in children and its effect on caregivers' mental health. *Cureus, 10*(4), e2409.

Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598–606.

Yıldırım, A., Boysan, M. ve Kefeli, M. C. (2018). Psychometric properties of the Turkish version of the Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21). *British Journal of Guidance & Counselling, 46*(5), 582-595.

Yıldız Akkuş, S. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 14*(2), 129-35.

Yılmaz, A. F. (2015). *Gaziantep Üniversitesi tıp fakültesinden takipli kronik böbrek hastalığı, son dönem böbrek yetmezliği ve böbrek nakli olan çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi.* [Tıpta Uzmanlık Tezi]. Gaziantep Üniversitesi.

Yiğit, İ. ve Guzey Yiğit, M. (2017). Psychometric properties of Turkish version of Difficulties in Emotion Regulation Scale-Brief Form (DERS-16). *Current Psychology,* 1-9.

Zelikovsky, N., Schast, A. P. ve Jean-Francois, D. (2007). Parent stress and coping: Waiting for a child to receive a kidney transplant. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 14*(4), 320–329. https://doi.org/10.1007/s10880-007-9084-5.

Zengin, O., Erbay, E. ve Yıldırım, B. (2018). Anxiety, coping and social support among parents who have children with chronic kidney disease. *Konuralp Tıp Dergisi, 10*(3): 311-317.

Zhang, Y., Gutman, T., Tong, A., Craig, J. C., Sinha, A., Dart, A., Eddy, A. A., Gipson, D. S., Bockenhauer, D., Yap, H. K., Groothoff, J., Zappitelli, M., J. A. Webb, N., Alexander, S. I., Furth, S., Samuel, S., Blydt-Hansen, T. D., Dionne, J., Michael, M., Wenderfer, S. E., … Hanson, C. S. (2023). Child and caregiver perspectives on access to psychosocial and educational

support in pediatric chronic kidney disease: A focus group study. *Pediatric Nephrology, 38*(1), 249–260. https://doi.org/10.1007/s00467-022-05551-z.

Zhang, M., Zhang, H., Hu, S., Zhang, M., Fang, Y., Hu, J. ve Liao, J. (2021). Investigation of anxiety, depression, sleep, and family function in caregivers of children with epilepsy. *Frontiers in Neurology, 12*, 744017.

Zhou, Y. ve Yang, J. (2020). Chronic kidney disease: Overview. J. Yang ve W. He (Ed.), *Chronic kidney disease: Diagnosis and treatment* içinde (s. 3-12). Springer.

Ziółkowska, N., Bargiel-Matusiewicz, K. ve Gruszczyńska, E. (2020). Emotional state of parents of children diagnosed with cancer: Examining religious and meaning-focused coping. *Religions, 11*(3), 132. https://doi.org/10.3390/rel11103013.

EKLER

EK 1.

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (NİCEL ARAŞTIRMA İÇİN)

Sayın Katılımcı;

Bu çalışma Doç. Dr. Yıldız Bilge danışmanlığında, İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Klinik Psikoloji Doktora Programı öğrencisi Klinik Psikolog Fatma Canatar tarafından doktora kapsamında yürütülmektedir. Araştırmanın temel amacı, kronik böbrek hastalığı tanısı alan çocukların bakım veren annelerini çeşitli psikolojik faktörler açısından değerlendirmek ve ileriye dönük olarak hazırlanabilecek bir bakım veren psikososyal destek programına zemin oluşturabilmektir.

Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, kendiniz ve bakım verdiğiniz çocuğunuz hakkında yanıtlaması yaklaşık 20 dakika sürecek olan 6 adet soru formunu doldurmanız istenmektedir. Çalışmadan elde edilecek verilerin sağlıklı sonuçlar vermesi adına bütün soruları eksiksiz ve kimsenin telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanız beklenmektedir. Çalışmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışma soruları genel itibariyle kişisel rahatsızlık verecek bir içeriğe sahip değildir. Ancak yine de katılım sırasında herhangi bir nedenden ötürü kendinizi rahatsız hissederseniz, çalışmaya katılımınızı istediğiniz anda sonlandırabilirsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler, tamamen bilimsel yayınlar dahilinde kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır. Çalışmaya katılmanız durumunda sizden herhangi bir ücret istenmeyecek veya size herhangi bir ücret ödemesi yapılmayacaktır. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya [redacted] e-posta adresinden ulaşabilirsiniz.

Katkılarınız için şimdiden teşekkür ederiz.

EK 2.

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

(Bakım Veren Hakkında)

1- Yaşınız:

2- Medeni durumunuz: (1) Evli (2) Bekâr (3) Dul/Boşanmış

3- Eğitim durumunuz: (1) Okuryazar değil (2) Okuryazar (3) İlkokul (4) Ortaokul (5) Lise (6) Lisans (7) Lisansüstü

4- Çalışma durumunuz: (1) Çalışıyor (2) Çalışmıyor (3) Emekli

5- Aylık gelir durumunuz: (1) Düşük (2) Orta (3) İyi (4) Çok iyi

6- Sosyal güvenceniz var mı? (1) Evet (2) Hayır

7- Kaç çocuğunuz var?

8- Çocuklarınız dışında evde bakımını üstlendiğiniz başka biri var mı?

(1) Evet (2) Hayır

9- Tanısı konmuş herhangi bir fiziksel/tıbbi rahatsızlığınız var mı?

(1) Evet (2) Hayır

10- Tanısı konmuş herhangi bir psikolojik rahatsızlığınız var mı?

(1) Evet (2) Hayır

Yukarıdaki soruya 'Evet' yanıtını verdiyseniz lütfen bu rahatsızlığınızı yazınız.

11- Psikolojik/psikiyatrik desteğe ihtiyaç duyuyor musunuz?

(1) Evet (2) Hayır

12- Herhangi bir psikolojik/psikiyatrik destek alıyor musunuz?

(1) Evet (2) Hayır

(Çocuğunuz Hakkında)

1- Cinsiyet: (1) Kız (2) Erkek

2- Çocuğun yaşı:

3- Çocuğun okul durumu: (1) Gidiyor (2) Gitmiyor

4- Kaçıncı çocuğunuz:

5- Çocuğa konulan teşhisin adı:

6- Çocuğa teşhis konulduğunda kaç yaşındaydı?:

7- Çocuğun aldığı tedavinin türü: (1) Hemodiyaliz (2) Periton diyalizi
(3) İlaç tedavisi (4) Böbrek nakli

8- Çocuğun hastane yatışı oldu mu? (1) Evet (2) Hayır

9- Çocuğun başka herhangi bir kronik hastalığı var mı?

(1) Evet (2) Hayır

10- Kronik hastalığı olan başka çocuğunuz var mı?

(1) Evet (2) Hayır

EK 3.

DEPRESYON ANKSİYETE STRES ÖLÇEĞİ (DASÖ-21)

Açıklama: Lütfen her bir ifadeyi okuyup 0, 1, 2 veya 3'ten size **geçen hafta boyunca** en uygun olan rakamı yuvarlak içine alınız. Soruların doğru veya yanlış bir cevabı yoktur.

Sorulara aşağıdaki skalaya göre cevap veriniz:

0	1	2	3
Bana hiçbir şekilde uygun değil	Bir dereceye kadar veya bazı zamanlarda bana uygun	Ciddi derecede veya zamanın önemli bir bölümünde bana uygun	Çok fazla veya zamanın çoğunda bana uygun
HİÇBİR ZAMAN	BAZEN	OLDUKÇA SIK	HER ZAMAN

1. Sakinleşip rahatlamak bana zor geldi.	0	1	2	3
2. Ağzımın kuruduğunu fark ettim.	0	1	2	3
3. Hiçbir şekilde olumlu duygular hissedemeyecekmişim gibi geldi.	0	1	2	3
4. Nefes alma güçlüğü yaşadım (örn., aşırı derecede hızlı nefes alma, fiziksel egzersiz olmadığı halde nefessiz kalma)	0	1	2	3
5. Bir şeyleri yaparken başlamakta zorluk çektiğimi fark ettim.	0	1	2	3
6. Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliydim.	0	1	2	3
7. Titremeler yaşadım (örn., ellerimde)	0	1	2	3
8. Bendeki gerginliğin büyük ölçüde enerjimi harcadığını hissettim.	0	1	2	3
9. Beni panikletebilen ve kendimi aptal gibi hissedebileceğim durumlardan endişe duydum.	0	1	2	3
10. Hiçbir beklentimin olmadığını hissettim.	0	1	2	3
11. Tedirgin olduğumu fark ettim.	0	1	2	3
12. Rahatlamak bana zor geldi.	0	1	2	3
13. Kendimi morali bozuk ve canı sıkkın hissettim.	0	1	2	3
14. Yaptığım şeyden beni alıkoyan hiçbir şeye karşı tahammülüm yoktu.	0	1	2	3
15. Kendimi paniklemeye yakın hissettim.	0	1	2	3
16. Hiçbir şeye karşı istek duymadım.	0	1	2	3
17. Bir insan olarak çok fazla değerimin olmadığını hissettim.	0	1	2	3
18. Oldukça alıngan olduğumu hissettim.	0	1	2	3
19. Fiziksel bir egzersiz yapmadığım halde kalbimin hareketlerini fark edebiliyordum (örn., kalp atış hızından artış hissi, atışlarda düzensizlik)	0	1	2	3
20. Ortada bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim.	0	1	2	3
21. Hayatın anlamsız olduğunu hissettim.	0	1	2	3

EK 4.

MASLACH TÜKENMİŞLİK ÖLÇEĞİ

Aşağıda annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar stresler ve yorgunluklar incelenmektedir.

Lütfen her bir ifadenin örneklediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığınızı, uygun yanıt aralığını işaretleyerek belirtiniz.

	Hiçbir zaman	Çok nadir	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1. Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2. Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5. Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6. Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7. Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9. Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10. Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11. Çocuğumun/çocuklarımın bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12. Çok şeyler yapabilecek güçteyim.	0	1	2	3	4
13. Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14. Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15. Çocuğuma ne olduğu umurumda değil.	0	1	2	3	4
16. Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
17. Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4

18. Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissederim.	0	1	2	3	4
19. Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.	0	1	2	3	4
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
21. Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.	0	1	2	3	4
22. Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

EK 5.

DUYGU DÜZENLEME GÜÇLÜĞÜ ÖLÇEĞİ- KISA FORM (DDGÖ-16)

Lütfen aşağıdaki ifadelerin size ne sıklıkla uyduğunu, her ifadenin yanında yer alan 5 dereceli ölçek üzerinden değerlendiriniz.	Hemen hemen hiç (%0-%10)	Bazen (%11-%35)	Yaklaşık yarı yarıya (%36-%65)	Çoğu zaman (%66-%90)	Hemen hemen her zaman (%91-%100)
1. Duygularıma bir anlam vermekte zorlanırım.	1	2	3	4	5
2. Ne hissettiğim konusunda karmaşa yaşarım.	1	2	3	4	5
3. Kendimi kötü hissettiğimde işlerimi bitirmekte zorlanırım.	1	2	3	4	5
4. Kendimi kötü hissettiğimde kontrolden çıkarım.	1	2	3	4	5
5. Kendimi kötü hissettiğimde uzun süre böyle kalacağına inanırım.	1	2	3	4	5
6. Kendimi kötü hissetmenin yoğun depresif duyguyla sonuçlanacağına inanırım.	1	2	3	4	5
7. Kendimi kötü hissederken başka şeylere odaklanmakta zorlanırım.	1	2	3	4	5
8. Kendimi kötü hissederken kontrolden çıktığım korkusu yaşarım.	1	2	3	4	5
9. Kendimi kötü hissettiğimde bu duygumdan dolayı kendimden utanırım.	1	2	3	4	5
10. Kendimi kötü hissettiğimde zayıf biri olduğum duygusuna kapılırım.	1	2	3	4	5
11. Kendimi kötü hissettiğimde davranışlarımı kontrol etmekte zorlanırım.	1	2	3	4	5
12. Kendimi kötü hissettiğimde daha iyi hissetmem için yapabileceğim hiçbir şey olmadığına inanırım.	1	2	3	4	5
13. Kendimi kötü hissettiğimde böyle hissettiğim için kendimden rahatsız olurum.	1	2	3	4	5
14. Kendimi kötü hissettiğimde kendimle ilgili olarak çok fazla endişelenmeye başlarım.	1	2	3	4	5
15. Kendimi kötü hissettiğimde başka bir şey düşünmekte zorlanırım.	1	2	3	4	5
16. Kendimi kötü hissettiğimde duygularım dayanılmaz olur.	1	2	3	4	5

EK 6.

KISA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ

Lütfen aşağıda belirtilen durumların size uygunluk derecesini işaretleyiniz.

	Hiç uygun değil	Uygun değil	Biraz uygun	Uygun	Tamamen uygun
1. Sıkıntılı zamanlardan sonra kendimi çabucak toparlayabilirim.	1	2	3	4	5
2. Stresli olayların üstesinden gelmekte güçlük çekerim.	1	2	3	4	5
3. Stresli durumlardan sonra kendime gelmem uzun zaman almaz.	1	2	3	4	5
4. Kötü bir şeyler olduğunda bunu atlatmak benim için zordur.	1	2	3	4	5
5. Zor zamanları çok az sıkıntıyla atlatırım.	1	2	3	4	5
6. Hayatımdaki olumsuzlukların etkisinden kurtulmam uzun zaman alır.	1	2	3	4	5

EK 7.

BELİRSİZLİĞE TAHAMMÜLSÜZLÜK ÖLÇEĞİ (BTÖ-12)

Lütfen aşağıdaki maddelerin karşısında bulunan ve maddelere ne kadar katıldığınızı gösteren sayılardan size en uygun olanını işaretleyiniz.	Bana hiç uygun değil	Bana çok az uygun	Bana biraz uygun	Bana çok uygun	Bana tamamen uygun
1. Beklenmedik olaylar canımı çok sıkar.	1	2	3	4	5
2. Bir durumda ihtiyacım olan tüm bilgilere sahip değilsem sinirlerim bozulur.	1	2	3	4	5
3. İnsan sürprizlerden kaçınmak için daima ileriye bakmalıdır.	1	2	3	4	5
4. En iyi planlamayı yapsam bile beklenmedik küçük bir olay her şeyi mahvedebilir.	1	2	3	4	5
5. Geleceğin bana neler getireceğini her zaman bilmek isterim.	1	2	3	4	5
6. Bir duruma hazırlıksız yakalanmaya katlanamam.	1	2	3	4	5
7. Her şeyi önceden ayrıntılı bir şekilde organize edebilmeliyim.	1	2	3	4	5
8. Belirsizlik beni hayatı dolu dolu yaşamaktan alıkoyar.	1	2	3	4	5
9. Harekete geçme zamanı geldiğinde, belirsizlik elimi kolumu bağlar.	1	2	3	4	5
10. Belirsizlik yaşadığımda pekiyi çalışamam.	1	2	3	4	5
11. En küçük bir şüphe bile hareket etmemi engeller.	1	2	3	4	5
12. Tüm belirsiz durumlardan uzak durmak zorundayım.	1	2	3	4	5

EK 8.

BAŞA ÇIKMA STRATEJİSİ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Bu çalışmada bireylerin yaşamlarında sorunlarla ve problemlerle nasıl başa çıktığı belirlenmeye çalışılmaktadır. Aşağıda çeşitli başa çıkma yolları verilmiştir. Sizden bunları ne derece kullandığınızı belirtmeniz istenmektedir.

Geçtiğimiz **6 aylık** süre içerisinde karşılaştığınız bir problemi düşünmeye çalışın. Bu problemin sizin için <u>önemli</u> olup kaygılanmanıza neden olması gerekiyor. Bu problemi aklınızda tutarak nasıl başa çıktığınızı sizin için en uygun kutucuğu işaretleyerek belirtiniz.

O stresli olayı aklınızda bulundurarak ne dereceye kadar;

1. Duygularınızı bir arkadaşınıza açtınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
2. Probleminizin en iyi şekilde çözümlenmesi için çevrenizdeki şeyleri yeniden düzenlediniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
3. Ne yapacağınıza karar vermeden önce bütün olası çözümleri aklınızda tartıştınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
4. Aklınızı problemden uzaklaştırmaya çalıştınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
5. Herhangi bir kimsenin size sempati ve anlayış göstermesini kabul ettiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
6. Yaşadığınız şeylerin gerçekten ne kadar kötü olduğunu başkalarının görmemesi için elinizden geleni yaptınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
7. Konu ile ilgili olarak başkalarıyla konuştunuz, çünkü bu konuda konuşmak kendinizi daha iyi hissetmenize yardımcı oldu?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
8. Durumla baş edebilmek için kendinize bazı amaçlar belirlediniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
9. Seçeneklerinizi çok dikkatli bir biçimde tarttınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
10. Daha iyi zamanlarla ilgili hayaller kurdunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
11. Problemi çözmek için işe yarayan çözümü bulana dek değişik yolları denediniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
12. Korku ve kaygılarınızı bir arkadaşınıza veya akrabanıza açtınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
13. Zamanınızı, her zamanınkinden çok, yalnız olarak geçirdiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
14. Sadece konuşmak bile bazı çözümlere ulaşmanıza yardım ettiği için (yaşadığınız) durumla ilgili olarak konuştunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
15. Durumu düzeltmek için ne yapılması gerektiğini düşündünüz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
16. Tüm dikkatinizi problemin çözümüne yönelttiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
17. Aklınızda bir eylem planı şekillendi?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç

18. Her zamankinden daha fazla televizyon seyrettiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
19. Kendinizi daha iyi hissetmeniz için birisine (arkadaş/profesyonel bir kişiye) gittiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
20. Olayda gerçekleşmesini istediğiniz şey için kesin kararlılık gösterdiniz ve savaştınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
21. Genel olarak insanlarla birlikte olmaktan kaçındınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
22. Kendinizi bir uğraş (hobi) veya bir spor etkinliğine gömerek problemden kaçındınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
23. Problemle ilgili olarak daha iyi hissetmenize yardımcı olması için bir arkadaşınıza gittiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
24. Durumu nasıl değiştirebileceğinize ilişkin olarak bir arkadaşınızın tavsiyesine başvurdunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
25. Aynı problemi yaşamış olan arkadaşlarınızın anlayış ve sempatisini kabul ettiniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
26. Her zamankinden daha fazla uyudunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
27. “Her şey daha farklı olabilirdi” diye hayal kurdunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
28. Romanlardaki veya filmlerdeki karakterlerle özdeşim kurdunuz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
29. Problemi çözmeye çalıştınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
30. İnsanların sizi kendi başınıza bırakmasını istediniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
31. Arkadaşınız veya akrabanız size yardımcı oldu?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
32. Sizi en iyi tanıyan kişilerden size güvence vermelerini istediniz?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç
33. Ani hareketlerde bulunmaktansa dikkatlice bir hareket tarzı planladınız?	--- Çok	--- Biraz	--- Hiç

EK 9.

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (NİTEL ARAŞTIRMA İÇİN)

Sayın Katılımcı;

Bu çalışma İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Psikoloji Bölümü Klinik Psikoloji Doktora Programı kapsamında Uzm. Psk. Fatma Canatar tarafından yürütülmekte olan doktora tezinin ikinci bir basamağı olarak gerçekleştirilmektedir. Danışmanlığının Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğretim Üyesi Doç. Dr. Yıldız Bilge tarafından yürütüldüğü bu çalışmada, çocuğu kronik böbrek hastalığı tanısı alan bakım verenlerin hastalık süreci deneyimlerini derinlemesine anlamak, bu süreçle beraber ortaya çıkan psikososyal destek gereksinimlerini değerlendirmek ve nihai anlamda tedaviye ve hastalığa uyum sürecinde ihtiyaç duyulan psikososyal desteğin unsurlarını belirlemek amaçlanmaktadır.

Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde kronik böbrek hastalığı sürecinde bakım verme deneyiminiz üzerine yanıtlaması yaklaşık 50 dk sürecek olan 13 açık uçlu sorudan oluşan bir görüşme gerçekleştirilecektir. Görüşmelerimiz araştırmanın faydalı sonuçlarını belirgin bir biçimde ortaya koymak amacıyla izniniz dahilinde ses kaydına alınacak ve kayıt yazıya dökülecektir. İsminiz ve görüşmede paylaştıklarınız araştırmacılar dışında ve araştırma kapsamı haricinde üçüncü bir şahısla kesinlikle paylaşılmayacak ve verdiğiniz bilgiler anonim olarak bilimsel araştırmalarda kullanılacaktır. Görüşmelerin tamamlanmasının ardından dilerseniz araştırmanın ortak bulguları tarafınıza iletilecektir.

Çalışmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Görüşme soruları genel itibariyle kişisel rahatsızlık verecek bir içeriğe sahip değildir. Ancak yine de katılım sırasında herhangi bir nedenden ötürü kendinizi rahatsız hissederseniz, çalışmaya katılımınızı istediğiniz anda sonlandırmakta veya çalışma sonunda herhangi bir zamanda katılımınızı geri çekmekte serbestsiniz. Katkılarınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Sorularınız için;

Uzm. Psk. Fatma Canatar

E-posta: [redacted]

EK 10.

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORU FORMU

1. Çocuğunuzun hastalığını/tanısını ilk öğrendiğinizde neler yaşadınız?

2. Tedaviye ilk başlandığında neler yaşadınız?

3. Şu an devam eden tedavi sürecinde neler (veya ne tür zorluklar) yaşıyorsunuz?

4. Hastane yatışlarınız oldu mu? Olduysa yatış dönemlerini nasıl geçirdiniz?

5. Bu hastalık süreci çocuğunuzu sizce nasıl etkiledi? (duygusal, davranışsal, sosyal vb. alanlarda)

6. Hastalık süreci çocuğunuzla olan ilişkinizi nasıl etkiledi?

7. Kronik böbrek hastalığı olan bir çocuğa bakım vermek nasıl bir şey, anlatır mısınız?

8. Hastalık sürecinde bireysel anlamda neler yaşadınız/hissettiniz? (fiziksel, duygusal, davranışsal alanda)

9. Duygularınızı ifade etmede sıkıntı yaşıyor musunuz? (Yaşadığınız süreci, duygularınızı, deneyimlerinizi, çektiğiniz zorlukları etrafınızdakilerle paylaşabiliyor musunuz?)

10. Hastalık sürecinde sosyal hayatınızda neler yaşadınız? (sosyal ilişkiler (arkadaş, iş, eş))

11. Hastalık süreciyle nasıl başa çıkıyorsunuz? (kolaylaştıran ve zorlaştıran faktörler)

12. Yaşadığınız hastalık sürecinde nelerin olması size daha yardımcı olabilir? (‘Bu hastalık sürecinde nasıl bir desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz?’)

13. Geleceğe dair düşünceleriniz nelerdir?

EK 11.

ETİK KURUL ONAYI

Evrak Tarih ve Sayısı: 17.04.2023-E.51275

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
ETİK KURULU BAŞKANLIĞI

Sayı : E-20292139-050.01.04-51275
Konu : Etik Kurul Kararları

Sayın i Fatma CANATAR
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Klinik Psikoloji Doktora Programı Öğrencisi

"Pediatrik Kronik Böbrek Hastalarına Bakım Veren Annelerin Depresyon Kaygı Stres ve Tükenmişlik Açısından Değerlendirilmesi: Bir Karma Yöntem Çalışması" başlıklı araştırmanız, kurulumuzun 29.03.2023 tarihli ve 2023/03 sayılı toplantısında değerlendirilerek araştırmanızın etik açıdan uygun bulunduğuna katılanların oy birliği ile karar verilmiştir

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Kadir CANATAN
Kurul Başkanı

Ek:23-Fatma Canatar Etik Onay Belgesi (1 Sayfa)

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :*BSMYVK069* Pin Kodu :63591 Belge Takip Adresi : https://ebys.izu.edu.tr/enVision/Dogrula/0N3

Adres:Halkalı Caddesi No: 281 Küçükçekmece/İstanbul
Telefon:444 97 98 Faks:+90 (212) 693 82 29
e-Posta:bilgi@izu.edu.tr Web:www.izu.edu.tr
Kep Adresi:izu@hs01.kep.tr

Bilgi için: Zeyneb Funda TEZ KURTULUŞ
Unvanı: Yeminli Katip
Tel No: +902126929606

EK 12.

ARAŞTIRMA İZİNLERİ

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi

Sayı : E-96317027-604.01-239127176 13.03.2024
Konu : Fatma CANATAR'ın Araştırma İzni Hk

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE
(SAĞLIK HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI)
(İstanbul Eğitim Ve Tescil Birimi)

İlgi : 03.03.2024 tarihli ve E-15916306-604.01-238264239 sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazınıza istinaden, Fatma CANATAR'ın yapılması planlanan ***"Pediatrik Kronik Böbrek Hastalarına Bakım Veren Annelerin Depresyon Kaygı Stres ve Tükenmişlik Açısından Değerlendirilmesi: Bir Karma Yöntem Çalışması"*** konulu çalışmasının 12.03.2024 tarihli Eğitim Ar-Ge Komisyon Toplantısında uygun görülmüş olup, gerekli izinlerin verilmesi hususunda,

Gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Nurettin YİYİT
Koordinatör Başhekim

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Belge doğrulama kodu: E7556747-90A5-400B-BC4C-1B7FCF58D64C Belge doğrulama adresi: https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys

Başakşehir Mahallesi G-434 Caddesi No: 2L Başakşehir/İSTANBUL 34000
Telefon No: 02129096000 Faks No : 02129096060
e-Posta: İnternet Adresi: https://camsakurasehir.saglik.gov.tr/
Kep Adresi: basaksehir.sehirhastanesi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Bahar KARAKOÇ
Hemşire
Telefon No: 00000000000

BELGE TARIHI: 5.04.2024 BELGE SAYISI: 2400013761

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı

Sayı : E-97248701-300-961903 04.04.2024
Konu : Tez Çalışma İzni-Fatma CANATAR

İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
REKTÖRLÜĞÜNE

İlgi : 14.03.2024 tarihli ve 2400010685 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Psikoloji Ana Bilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalında doktora programı öğrencisi Fatma CANATAR'ın "Pediatrik Kronik Böbrek Hastalarına Bakım Veren Annelerin Depresyon, Kaygı, Stres ve Tükenmişlik Açısından Değerlendirilmesi: Bir Karma Yöntem Çalışması" başlıklı tez çalışması kapsamında Üniversitemiz Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalına bağlı Çocuk Nefrolojisi Bilim Dalından veri toplayabilmesinin uygun görüldüğü hakkında adı geçen Fakülte Dekanlığından alınan 31.03.2024 tarihli, E-50200903-199-957732 sayılı yazı ekte gönderilmiştir.

Bilgilerini ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Mehmet BİLGİN
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

Ek:Yazı ve eki (2 Sayfa)

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BSPSCUF0P3 Belge Takip Adresi : https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-universitesi-cerrahpasa-ebys

Adres:İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Rektörlüğü, 34320 Avcılar-İstanbul
Telefon:0212 404 03 00 Faks:0212 404 07 01
Web:https://www.iuc.edu.tr
Kep Adresi:iuc@hs01.kep.tr
Bilgi için: Nuray ÖZYER
Dahili: 11334

ÖZGEÇMİŞ

Fatma CANATAR

Adres : Başakşehir/İstanbul

E-mail : [redacted]

A. EĞİTİM:

Doktora: İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Klinik Psikoloji Bölümü, 2021- ...

Önlisans: İstanbul Üniversitesi AUZEF, Çocuk Gelişimi, 2024

Yüksek Lisans: İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Klinik Psikoloji Bölümü, 2020

Lisans: İstanbul Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, 2016

B. MESLEKİ EĞİTİMLER:

Çocuk Değerlendirme Testleri Eğitimi, Ruh Sağlığı Derneği, 2016

Çocuk Psikopatolojisi Eğitimi, Ahenk Psikoloji, 2016

Çocuklar İçin Bilişsel Davranışçı Terapi Eğitimi, Nevin Dölek, 2016

Kısa Süreli Çözüm Odaklı Danışmanlık Yaklaşımı, Nevin Dölek, 2017

Özgül Öğrenme Güçlüğü Bataryası, Psikofizyoloji ve Nöropsikoloji Derneği, 2017

Stanford- Binet Zekâ Testi Eğitimi, Kim Psikoloji, 2017

Denver II Gelişimsel Tarama Testi, Gelişimsel Çocuk Nörolojisi Derneği, 2017

Çocuk Merkezli Oyun Terapisi Eğitimi, Mehmet Teber, 2023

Pediatrik Psikoonkoloji Eğitimi, Moodist Akademi, 2023

Psikanalitik-Varoluşçu Çalışmalar ve Süpervizyon, Klinik Psk. Handan Süreyya Aysun, 2022- devam ediyor

Yüksek Lisans ve Doktora Ders Kapsamında Alınan Eğitimler:

Bilişsel Davranışçı Terapi Eğitimi ve Süpervizyonu, Doç. Dr. Volkan Koç

Varoluşçu Analiz, Logoterapi Eğitimi ve Süpervizyonu, Doç. Dr. Onur Yılmaz

Dissosiyatif Bozukluklar ve Terapisi, Prof. Dr. Ümit Başar Semiz

C. STAJ VE İŞ TECRÜBELERİ:

2015-2016 (3 ay) - Başakşehir Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, stajyer psikolog

2015-2016 (3 ay) - Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, stajyer psikolog

2015-2016 (2 ay) - İstanbul Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi, stajyer psikolog

2018-2019 (3 ay) - Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, stajyer psikolog

2016- 2017 - İstanbul Mutlu Yuva Derneği, psikolog

D. YAYINLAR

Canatar, F. ve Bilge, Y. (2023). Attachment styles, sense of identity and interpersonal problems as predictors of smartphone addiction and nomophobia. *International Social Mentality and Researcher Thinkers Journal, 9*(70), 3165–3179. https://doi.org/10.29228/smryj.69106.