

Annelerin Bakım Verme Yükü ile Sağlık Bakım Memnuniyetleri Arasındaki İlişki

The Relationship Between Mothers' Care Burden and Health Care Satisfaction

^{id} Esra TURAL BÜYÜK^a, ^{id} Nihal ÜNALDI BAYDIN^b, ^{id} Gamze TUNÇER ÜNVER^b

^aOndokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı Hemşireliği ABD, Samsun, TÜRKİYE

^bOndokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelikte Yönetim ABD, Samsun, TÜRKİYE

ÖZET Amaç: Araştırma, kronik hastalığı olan çocuk annelerinin bakım verme yükü ile sağlık bakım memnuniyetleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. **Gereç ve Yöntemler:** Araştırma kesitsel, tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte olup, bir üniversite hastanesinde Mart-Mayıs 2019 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırmanın evrenini, çocuk kliniklerinde kronik hastalık tanısı alan çocuğu yatan ve ulaşılabilen tüm anneler oluşturmuş ve belirtilen tarihlerde hastanede olan ve araştırmaya katılmak isteyen 128 anne araştırmaya dâhil edilmiştir. Veriler, Annelerin Tanıtıcı Özelliklerini Kapsayan Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesi, SPSS 21 istatistik programında sayı, ortalama, yüzdelik dağılımlar, t-testi, varyans analizi, Kruskal-Wallis testleri ile gerçekleştirilmiştir. **Bulgular:** Annelerin %45,3'ü çocuğunun kronik hastalığına bağlı gelişen bazı komplikasyonlardan dolayı en son hastanede yattıkları ve %53,1'inin 1-7 gün arasında hastanede kaldıkları belirlenmiştir. Çalışmada, üniversite mezunu annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamalarının daha düşük olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Epilepsi tanısı alan çocuğa sahip annelerin PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puan ortalamalarının diğer kronik tanısı olan çocukların annelerine göre daha az olduğu ve bu durumun istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır. Bakım verme yükü ile sağlık bakımı memnuniyet ölçeği genel puanı arasında anlamlı, negatif yönde ve zayıf bir ilişki olduğu görülmüştür ($r=-0,255$, $p=0,004$). **Sonuç:** Araştırmada, annelerin bakım yükleri ve sağlık bakım memnuniyetleri hafif/orta düzeyde olduğu ve bu iki ölçek arasında anlamlı, negatif yönde ve zayıf bir ilişki olduğu görülmüştür.

ABSTRACT Objective: This study was conducted to determine the relationship between the caregiving burden and health care satisfaction of mothers of children with chronic diseases. **Material and Methods:** This cross-sectional, descriptive and correlational study was conducted in a university hospital from March 2019 to May 2019. Its study population included mothers who could be reached out of those with a child in the pediatric clinic diagnosed with a chronic disease. The study included 128 mothers who came to the hospital during the study and who agreed to participate in the study. The study data were collected using Information Form Regarding the Mother's Descriptive Characteristics, the Caregiver Burden Scale and the PedsQL Health Care Satisfaction Scale. They were evaluated using numbers, means, percentage distributions, the t-test, variance analysis and Kruskal-Wallis test with SPSS 21 software. **Results:** The children of 45.3% of the mothers had recently stayed in the hospital due to complications, and 53.1% of them were in the hospital for one to seven days. The study found that the university graduate mothers had a lower caregiver scale mean score, and this was a statistically significant difference ($p<0.05$). The mothers with children diagnosed with epilepsy had a lower PedsQL Health Care Satisfaction Scale mean score than mothers of children diagnosed with other diseases, and this was a statistically significant difference. There was a significant, negative and weak correlation between the mothers' caregiver burden and healthcare satisfaction scale scores ($r=-0.255$, $p=0.004$). **Conclusion:** This study found that mothers had mild/moderate care burdens and healthcare satisfaction and between these two scales it was observed that there was a significant, negative and weak relationship.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü; çocuk; anne; memnuniyet; sağlık hizmeti; hemşire

Keywords: Care burden; children; mother; satisfaction; health care service; nurse

Bakım verme yükü; bakım vericinin, yaşı, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, zorlanması, kendini baskı altında his-

setmesi olarak ifade edilmektedir.^{1,2} Çocukların hastaneye yatırılması hem çocuklar hem de ebeveynleri için oldukça streslidir. Altta yatan hastalıkların bilin-

Correspondence: Esra TURAL BÜYÜK

Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı Hemşireliği ABD, Samsun, TÜRKİYE/TURKEY

E-mail: esratural55@gmail.com



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences.

Received: 04 Apr 2020

Received in revised form: 24 Dec 2020

Accepted: 27 Jan 2021

Available online: 19 Feb 2021

2146-8893 / Copyright © 2021 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

meyen prognozu, tekrarlanan hastaneye yatışlar, hastalığın kronikleşmesi, özel sağlık hizmeti alma ihtiyacı ve çocukların acı ve korkularına tanık olma gibi faktörler, aile üyelerinin stresini artırmakta ve işlevlerini de olumsuz yönde etkilemektedir.²⁻⁴ Özellikle çocukluk dönemi kronik hastalıkları; belirti, tedavi yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle ailelere birçok yük getirmektedir.^{4,5} Ebeveynlerin bakım verme sorumlulukları arttıkça, bakım verme-bakım alma ilişkisi yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşerek bakım yükü oluşturmaktadır.^{2,4,5}

Çocuk hastaneye kronik hastalığı nedeniyle yatığı için ebeveyn-çocuk ve hemşire etkileşimi daha uzun süreli olmaktadır. Bu etkileşimin verimli olabilmesi, bakımın kalitesini artırılması ve dolayısıyla sağlık bakımı memnuniyetinin sağlanması ile mümkündür.^{1,6} Tekrarlanan hastaneye yatışlarda ebeveynler; yoğun stres, anksiyete, suçluluk ve umutsuzluk yaşamaktadırlar. Ayrıca ebeveynler, evde taşıdıkları bakım yüküne ilaveten, hastanede refakatçi kaldıkları süreçte, çocuğuna iyi bakabilme, sağlık çalışanlarına güvenebilme, desteklenme, bilgilendirilme, umut etme ve gereksinimlerinin karşılanması yönünde beklenti içindedirler.^{3,4,7} Dolayısıyla ebeveynlerin duygusal ve fiziksel gereksinimlerinin ve beklentilerinin karşılanması onların memnuniyetlerini etkilemektedir.⁸⁻¹⁰

Ebeveyn memnuniyeti, organizasyonel bakımın klinik etkililiğini gösteren ve çeşitli faktörlerden etkilenen nitelikli hasta bakımının en önemli göstergelerindedir.^{6,11} Ebeveynlerin kişiliği, algıları, geçmiş hastane deneyimleri, hastaneye yatış sebebi ve eğitim düzeyleri memnuniyet düzeyinin önemli belirleyicileri arasında yer almaktadır.¹¹⁻¹³ Ayrıca ebeveynlerin çocuklarına verilen hemşirelik bakımının, özellikle ebeveynlerle iletişimin ve bakımın verildiği çevrenin ebeveynleri olumlu veya olumsuz yönde etkilerinin olacağı kaçınılmazdır.^{6,11}

Literatürde kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin, bakım yükü ve sağlık bakım memnuniyeti ile ilişkisini belirlemeye yönelik çalışmaların sınırlı olduğu, yapılan çalışmaların daha çok ailelerin yaşadıkları güçlükler ve bakım memnuniyet düzeylerine ilişkin araştırmalar olduğu görülmüştür.^{2-5,8,14} Bu bağ-

lamda, ebeveynlerin algıladıkları bakım yükü ile bakım hizmetlerinin niteliğine ilişkin önemli bir göstergede olan sağlık bakım memnuniyeti arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yürütülen bu çalışmanın, hemşirelerin ebeveynleri çocuğun bakımı konusunda güçlendirmeye ilişkin uygulamalarında gerekli düzenlemeleri yapabilmesi ve sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi açısından literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ile sağlık bakım memnuniyetleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma, tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve kesitsel tasarımda gerçekleştirilmiştir.

ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Veriler Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesinde Mart-Mayıs 2019 tarihleri arasında, ebeveynlerin kabul edildiği pediatri kliniklerinde toplanmıştır. Araştırmanın evreni, çocuk kliniklerinde kronik hastalık tanısı almış çocuğu yatan ve ulaşılabilen tüm anneler oluşturmuş, herhangi bir örneklem yöntemine gidilmemiş, belirtilen tarihlerde hastanede olan ve araştırmaya katılmak isteyen 128 anne araştırmaya dâhil edilmiştir. Araştırma konusunda bilgilendirme yapıldıktan sonra çalışmaya katılmayı kabul eden anneler ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak veriler elde edilmiştir. Veriler, annelerin hastaneye yatışın ilk günlerinde kliniklere uyum aşamasında olmaları ve aldıkları sağlık bakımı memnuniyetini değerlendirebilmeleri için hastaneye yatışın 2. gününden sonra toplanmıştır.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE UYGULANMASI

Araştırma verileri, literatür bilgileri ışığında araştırmacı tarafından hazırlanan “Annelerin Tanıtıcı Özel-liklerini Kapsayan Bilgi Formu”, “Bakım Verme Yükü Ölçeği” (BVYÖ) ve “PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği” kullanılarak toplanmıştır. Araştırmaya alınma kriterleri; kronik hastalık tanısı olan

çocuğa sahip her ortamda çocuğun bakımını üstlenen ebeveyn, okur-yazar ve iletişime açık olması ile birlikte hastaneye yatışın üzerinden 2 gün geçmesi olarak belirlenmiştir.

Annelerin Tanıtıcı Bilgi Formu: Araştırmacı tarafından oluşturulan form, annelerin; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, iş durumu, aile yapısı, gelir düzeyi, çocuğunun yaşı, çocuğunun hastalık tanısı ve çocuğa bakım süresi hakkındaki görüşü gibi tanıtıcı özelliklere yönelik 10 sorudan oluşmaktadır.

Bakım Verme Yükü Ölçeği: Zarit ve ark. tarafından geliştirilen İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılan ölçek, gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır.^{15,16} Ölçek, “0: hiçbir zaman”, “1: nadiren”, “2: bazen”, “3: oldukça sık”, “4: hemen her zaman” şeklinde 4’lü Likert tipindedir. Öçekten en az 0, en fazla 88 puan alınmaktadır. Öçekten yüksek puan alınması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yük, (41-60) orta/ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmiştir. Ölçeğin, Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,95’tir.¹⁶ Bu çalışmada, ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ise 0,92 olarak bulunmuştur.

PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği: Ulus ve Kublay tarafından Türkçe’ye uyarlanan ve geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan ölçek 6 alt başlık (bilgilendirme, ailenin katılımı, iletişim, teknik beceri, duygusal gereksinimler ve genel memnuniyet) ve toplam 25 maddeden oluşmaktadır.⁸ Öçekte yer alan sorular, tıbbi bakım hizmetlerinden memnuniyeti ve psikososyal memnuniyeti ölçmeye yöneliktir. Öçekte yer alan sorular “0: asla hoşnut değil, 1: bazen hoşnut, 2: çoğu zaman hoşnut, 3: hemen her zaman hoşnut, 4: her zaman hoşnut” şeklinde 5’li Likert tarzıdır. Puanlar yükseldikçe memnuniyet de yükselmektedir. Ulus ve Kublay tarafından ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,93 olarak saptanmıştır.⁸ Bu çalışmada ise Cronbach alfa katsayısı, 0,97 olarak belirlenmiştir.

ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Araştırma verilerinin toplanabilmesi için Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kuru-

lundan etik onay (sayı: B.30.2.0DM.0.20.08/419, tarih: 10.5.2019) ve araştırmanın yapıldığı üniversite hastanesinden kurum izni alınmıştır. Annelere çalışmanın amacı açıklanmış, soruları yanıtlanmış ve sözlü onayları alınmıştır. Çalışma, Helsinki Deklarasyonu Prensipleri’ne uygun olarak yapılmıştır.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Veriler, SPSS 21 ile değerlendirilmiştir. Öncelikle verilerin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek için Kolmogorov-Smirnov testi kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiklerde sayı, yüzde, ortalama, standart sapma ve ortanca; normal dağılım gösteren verilerin analizinde parametrik testler (bağımsız 2 örnek t-testi, tek yönlü varyans analizi ve “post hoc” çoklu karşılaştırma testlerinden Tukey testi) ve normal dağılım göstermeyen verilerin analizinde nonparametrik testler (Mann-Whitney U testi Kruskal-Wallis testi ve “post hoc” çoklu karşılaştırma testlerinden Tamhane testi) kullanılmıştır. BVYÖ puanı ile PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puanı arasındaki ilişkinin belirlenmesinde ise Spearman korelasyon analizinden yararlanılmıştır. Sonuçlar %95’lik güven aralığında, $p < 0,05$ anlamlı kabul edilmiştir.

ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın tek bir üniversite hastanesinde yürütülmesi ve annelerin bildirimlerine dayalı sonuçların yorumlanması araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

BULGULAR

Çalışmaya dâhil edilen annelerin ve çocuklarının kişisel ve sosyodemografik özellikleri incelendiğinde; bakım verici ebeveynlerin hepsini annelerin oluşturduğu belirlenirken, annelerin yaş ortalamasının $34,32 \pm 6,82$ (minimum=20, maksimum=55), çocuklarının yaş ortalamasının ise $6,55 \pm 4,90$ (minimum=1, maksimum=17) olduğu saptanmıştır. Annelerin %47,7 (n=61)’sinin ilkökul mezunu, %81,2 (n=104)’sinin bir işte çalışmadığı, %85,2 (n=109)’sinin çekirdek aileye sahip olduğu, %46,9 (n=60)’unun ilçede yaşadığı ve %55,5 (n=71)’i gelirin gidere denk olduğunu, %91,4’ü çocuğuna kendisi baktığını ve %36,7’si hasta çocuğun bir kardeşi olduğunu belirtmiştir. Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının kronik hastalık tanılarına bakıldığında;

%47,7 (n=61)'sinin onkolojik hastalık tanısı ile %23,4 (n=30)'ünün epilepsi tanısı ile izlendiği görüldü. Çocuğun en son hangi nedenle hastanede yatıldığı sorulduğunda %63,3 (n=81)'ü kronik hastalığına bağlı gelişen bazı komplikasyonlardan dolayı (nöbet geçirme, beslenememe, ateş, enfeksiyon, kanama vb.) ve %36,7 (n=47)'i tedavi amaçlı hastanede yattıkları saptanmıştır. Çocuğun son yatışında aynı hastanede kaldığı süre sorulduğunda %53,1 (n=68)'i 1-7 gün ve %21,9 (n=28)'u 8-15 gün arasında hastanede yattıkları belirtilmiştir (Tablo 1).

BVYÖ toplam puan ortalaması 27,43±16,85 (0-87) ve PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyeti Ölçeği toplam puan ortalaması ise 52,51±24,73 (0-100) bulunmuştur (Tablo 2).

Ölçeklerden alınan puanların annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımı incelendiğinde; Annelerin eğitim durumlarına göre; üniversite mezunu annelerin BVYÖ puan ortalamalarının daha düşük olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p=0,023). Yapılan "post hoc" testi sonuçlarına göre farklılık üniversite mezunu anneler-

TABLO 1: Annelerin ve çocukların bazı tanımlayıcı özellikleri (n=128).

	Özellikler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş (yıl)	Anne yaş 34,32±6,82 (minimum-maksimum=20-55) Çocuk yaş 6,55±4,90 (minimum-maksimum=1-17)		
Eğitim durumu	İlkokul Ortaokul Lise Üniversite	61 29 20 18	47,7 22,7 15,6 14,0
Annenin çalışma durumu	Çalışmıyor Çalışıyor	104 24	81,2 18,8
Aile tipi	Çekirdek Ataerkil	109 19	85,2 14,8
Yaşanan yer	İl İlçe Köy	41 60 27	32,0 46,9 21,1
Gelir durumu	Gelir giderden az Gelir gidere denk Gelir giderden fazla	45 71 12	35,2 55,5 9,4
Çocuğa bakan kişi	Aile Bakıcı/akraba	117 11	91,4 8,6
Kardeş sayısı	Kardeşi yok 1 kardeş 2 kardeş 3 kardeş ve üzeri	35 47 28 18	27,3 36,7 21,9 14,1
Çocuğun kronik hastalık tanısı	Onkolojik hastalıklar Epilepsi İmmün yetmezlik Metabolik hastalık Diğer kronik hastalık (astım, kronik renal yetmezlik, diyabet vb.)	61 30 11 10 16	47,7 23,4 8,6 7,8 12,5
Çocuğun hastaneye geliş nedeni	Tedavi amaçlı Komplikasyonlardan dolayı (nöbet geçirme, beslenememe, ateş, enfeksiyon, kanama vb.)	47 81	36,7 63,3
Çocuğun en son yatışında hastanede kaldığı süre	1-7 gün 8-15 gün 16-21 gün 22 gün ve üzeri	68 28 13 19	53,1 21,9 10,2 14,8

TABLO 2: Annelerin Bakım Verme Yükü ve PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puan ortalamaları.

Değişkenler	Ortalama	SS	Ortanca	Minimum-maksimum	Alınabilecek
				puanlar	minimum-maksimum puanlar
Bakım Verme Yükü Ölçeği toplamı	27,43	16,85	27	0-87	0-88
PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği toplamı	52,51	24,73	50	0-100	0-100

SS: Standart sapma.

den kaynaklanmış olup, üniversite mezunu anneler ile ilkökul mezunu (a-d: $p=0,028$) ve ortaokul mezunu (b-d: $p=0,023$) anneler arasında farklılık bulunduğu, diğer eğitim seviyelerinin arasında farklılık olmadığı saptanmıştır. Çocuğun tanısına göre epilepsi tanısına sahip çocuğu olan annelerin PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puan ortalamalarının diğer kronik tanıya sahip çocukların annelerine göre daha az olduğu ve bu durumun istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p=0,004$). Yapılan “post hoc” testi sonuçlarına göre farklılık epilepsi tanısı olan çocukların annelerinden kaynaklanmış olup, epilepsi tanısı ile metabolik hastalık tanısı (b-d: $p=0,023$), onkolojik hastalık tanısı (b-a: $p=0,021$) ve diğer kronik hastalık tanısı (b-e: $p=0,001$) olan çocuklar arasında farklılık olduğu bulunmuştur. (Tablo 3). Annelerin bazı demografik özellikleri (çalışma durumu, aile tipi, yaşadığı yer, gelir durumu), kardeş sayısı, çocuğun hastaneye geliş nedeni ve çocuğun en son yatışında hastanede kaldığı süre ile BVYÖ ve PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür ($p>0,05$) (Tablo 3).

Araştırmada, annelerin bakım verme yükü ile sağlık bakımı memnuniyeti arasında ilişki olup olmadığına yönelik yapılan istatistiksel analiz sonucunda bakım verme yükü ile sağlık bakımı memnuniyet ölçeği genel puanı arasında anlamlı, negatif yönde ve zayıf bir ilişki olduğu görülmektedir ($r=-0,316$, $p<0,001$) (Tablo 4).

TARTIŞMA

Araştırmada, annelerin bakım yüklerini hafif/orta derecede değerlendirdikleri belirlenmiştir. Kronik hastalığın tanı alma süreci ebeveyn ve çocuklar için stres ve belirsizliklerle dolu bir dönemdir. Bu dönemde aile, hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgi sahibi

olarak, bakım verici rolünü üstlenir, rol ve sorumluluklarını benimser. Sürecin aile için daha bilindik bir durum hâline gelmesi, ailenin algıladığı bakım yükünün azalmasına neden olabilir. Dolayısıyla ailelerin hastalığın kronik/akut olması bakım yüklerinde farklılıklar oluşturabilir. Yapılan bazı araştırmalarda, bu çalışma bulgusuyla benzer şekilde kronik hastalığı olan çocuk ebeveynlerinin bakım yükünün orta düzeyde olduğu belirlenmiştir.^{1,2,17,18} Yapılan diğer araştırmalarda ise annelerin, algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir.^{5,14,19}

Araştırmada, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin sağlık bakım memnuniyetlerinin (PedsQL) orta düzeyde olduğu görülmüştür (Tablo 2). Yapılan bir araştırmada, ebeveynlerin PedsQL genel memnuniyet puanlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.⁸ Kronik hastalığı olan çocukların, ebeveynlerinin bakım ve tedavi uygulamalarına aşına olması, sağlık ekibi ile sürekli etkileşim hâlinde olması sağlık hizmetlerinden beklentilerini etkilemektedir. Yapılan diğer araştırmalarda, kronik hastalığı olan çocuk ebeveynlerin sağlık personelinin beklentilerinin karşılanması ile memnuniyetlerinin arttığı belirlenmiştir.⁶⁻⁸ Yapılan nitel bir çalışmada ise ebeveynlerin bakım memnuniyeti etkileyen bir faktör olan sağlık çalışanlarının çocukların hastalığının seyri, tedavisi hakkında bilgi eksikliğinin ya da tıbbi terimler kullanarak iletişimi kısıtlamaların da bakım memnuniyetlerini azalttığı belirlenmiştir. Ayrıca aynı çalışmada, ebeveynlerin sağlık çalışanları ile sosyal iletişim kurmalarının kendilerini rahatlattığını, bakım yükünü azalttığını ve dolayısıyla bakım memnuniyetini de artırdığı ortaya konmuştur.²⁰ Araştırmamızda, annelerin sağlık bakım memnuniyet düzeylerinin yüksek olmamasının, annelerin daha önce aldıkları sağlık hizmetlerine, kendi kişisel özelliklerine, kronik hastalığı olan çocuklarının sağlık durumuna, sağlık çalışanlarının tutumlarına ve kurumsal faktörlere bağlı olabileceğini düşündürmektedir.

TABLO 3: Annelerin bazı tanımlayıcı özellikleri ile Bakım Verme Yükü Ölçeği ve PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

Değişkenler		Bakım Verme	PedsQL Sağlık Bakımı		
		Yükü Ölçeği	Memnuniyet Ölçeği		
		Ortalama±SS/Medyan	Ortalama±SS/Medyan		
		(minimum-maksimum)	(minimum-maksimum)		
Annenin eğitim durumu	İlkokul (a)	28,77±17,08	F=3,281	51,95±24,38	F=0,073
	Ortaokul (b)	30,62±15,65	p=0,023	51,62±25,04	p=0,974
	Lise (c)	28,70±17,78		53,85±23,76	
	Üniversite (d)	16,33±13,37		54,33±28,24	
Annenin çalışma durumu	Çalışmıyor	29,67±16,43	t=-0,382	50,00 (0-100)	U=994,000
	Çalışıyor	27,71±15,42	p=0,212	51,50 (13-100)	p=0,598
Aile tipi	Çekirdek	26,94±16,42	t=-0,692	50,00 (0-100)	U=941,000
	Ataerkil	30,21±19,38	p=0,496	51,00 (25-77)	p=0,526
Yaşanan yer	İl	27,49±18,84	F=0,226	50,17±21,40	F=0,406
	İlçe	26,58±14,54	p=0,798	52,67±27,52	p=0,667
	Köy	29,22±18,88		55,70±23,32	
Gelir durumu	Gelir giderden az	26,18±17,37	F=0,621	57,84±26,32	F=2,462
	Gelir gidere denk	28,82±16,36	p=0,539	48,21±23,39	p=0,089
	Gelir giderden fazla	23,92±19,46		57,92±23,20	
Kardeş sayısı	Kardeşi yok	25,89±13,37	F=0,814	59,97±26,53	F=2,082
	1 kardeş	25,62±16,27	p=0,489	54,57±22,24	p=0,069
	2 kardeş	31,18±19,04		55,64±24,86	
	3 kardeş ve üzeri	29,33±20,79		53,83±23,09	
Çocuğun kronik hastalık tanısı	Onkolojik hastalıklar (a)	27,00 (0-58)	KW=3,057	50,52±22,74	KW=15,38
	Epilepsi (b)	28,00 (0-87)	p=0,548	45,87±21,03	p=0,004
	İmmün yetmezlik (c)	20,00 (0-43)		49,27±25,20	
	Metabolik hastalık (d)	28,50 (0-45)		50,50±13,77	
	Diğer kronik hastalıklar (e)	23,50 (0-55)		57,25±32,53	
Çocuğun hastaneye geliş nedeni	Tedavi amaçlı	30,00±13,24	t=1,438	55,62±26,13	t=1,058
	Komplikasyonlardan dolayı	25,94±18,55	p=0,153	50,70±23,86	p=0,293
Çocuğun en son yatışında hastanede kaldığı süre	1-7 gün	27,82±16,59	F=0,844	52,94±25,54	F=0,327
	8-15 gün	27,68±20,43	p=0,473	50,36±23,09	p=0,806
	16-21 gün	31,92±14,72		49,00±21,23	
	22 gün ve üzeri	22,58±12,98		56,53 ±27,41	

F: Tek yönlü varyans analizi testi (ANOVA); t: Bağımsız 2 örnek t-testi; U: Mann-Whitney U testi; KW: Kruskal-Wallis testi.

Annelerin eğitim düzeyleri ile bakım verme yükleri arasındaki ilişki incelendiğinde, üniversite mezunu annelerin bakım verme yüklerinin daha düşük olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Yapılan araştırmalarda benzer şekilde eğitim düzeyi daha yüksek olan annelerin bakım verme yüklerinin daha düşük olduğunu belirlenmiştir.^{1,14} Yapılan bazı çalışmalarda ise bu çalışma bulgusunun aksine annelerin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında ilişki saptanmamıştır.^{2,21} Annelerin eğitim düzeyinin artmasının, kronik hastalığı olan çocuklarının hastalığın yönetimi konusunda

TABLO 4: Ailelerin, Bakım Verme Yükü Ölçeği ile PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği toplamı arasındaki korelasyon değerleri.

PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyet Ölçeği		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	r değeri*	-0,316
	p değeri**	<0,001

*r: Spearman korelasyon testi, **p:($p<0,001$)

($r=0,00-0,25$ çok zayıf, $r=0,26-0,49$ zayıf, $r=0,50-0,69$ orta, $r=0,70-0,89$ yüksek, $r=0,90-1,00$ çok yüksek)

daha başarılı ve etkili olabileceği ve stresle daha kolay baş edebileceğini bunun sonucunda algıladık-

ları bakım yükünü daha az olduğu düşünülmektedir. Annelerin eğitim düzeyleri ile sağlık bakım memnuniyetleri arasında ise herhangi bir ilişki bulunmamasına karşın yapılan bazı çalışmalarda, eğitimin hasta memnuniyeti ve ebeveyn memnuniyeti üzerinde önemli bir faktör olduğu ve eğitim düzeyi yükseldikçe memnuniyetlerinin düştüğü saptanmıştır.^{8,22-24}

Araştırmamızda, epilepsi tanısına sahip çocuğu olan annelerin, PedsQL Sağlık Bakımı Memnuniyetleri daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu durum literatürde, tekrarlı yatışları olabilen epilepsi hastalığının bazı özellikleri (nöbet geçirme sıklığı, nöbetin şiddeti, çocuk üzerindeki fizyolojik ve psikolojik etkileri vb.), hastalığın aile üzerinde etkileri (çocuk ve ailenin aktivitelerinde kısıtlanmalar, sosyal desteğin düzeyi, toplum algısı vb.), çocuk ve aileye özgü başa çıkma becerileri, epilepsiyle ilgili mevcut kaynakların boyutu (yaşadığı yer, yeterli sağlık hizmeti alımı, sosyal güvencesi, ailenin maddi olanakları vb.) ile ilişkili olduğu belirtilmektedir.²⁵⁻²⁷

Araştırmada, annelerin bakım verme yükü ile sağlık bakımı memnuniyeti arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; negatif yönde ve zayıf bir ilişki olduğu görülmüştür (Tablo 4). Hastalığın şiddetinin bakım yükünü arttırdığı düşünüldüğünde; literatürde çocuğun hastalığın şiddetinin artması ve uzun süreli yatışlarında daha az memnuniyet duydukları yani aralarında negatif bir korelasyon olduğu bildirilmiştir.^{11-13,28,29} Ayrıca literatürde, ebeveynlerin bakım verme rolünü güçlendirici faaliyetler kapsamında, hemşirelerin anneleri çocuğuna uygulanan bakım aktiviteleri konusunda bilgilendirmesi, desteklemesi ve bakımına katmasının, bakım memnuniyetlerini de arttığı görülmüştür.^{9,10}

SONUÇ

Araştırmada, annelerin bakım yüklerinin hafif/orta düzeyde olmasına karşın aldıkları sağlık bakım memnuniyetlerinin orta düzeyde olduğu görülmüştür. Bu çalışmada, bakım verenlerin anne olması ve çocuğun bakım rolünü yük olarak algılamamasına neden olmuştur. Sağlık bakım memnuniyetinin orta düzeyde olması ise çocuğun kronik hastalığından dolayı hastaneye tekrarlı yatışlarının olması, iletişim ve kurumun aile merkezli bakım politikası gibi birçok faktöre

bağlı olabileceğini düşünülmektedir. Sağlık bakım memnuniyeti ile bakım yükü arasında ki ilişki zayıf düzeyde bulunmuştur. Çalışmada ayrıca üniversite mezunu annelerin bakım yükü algıları daha düşük bulunmuştur. Annelerin eğitim düzeyleri arttıkça, hastalığın yönetiminde ve kişisel baş etme mekanizmalarını etkili kullanmada daha başarılı olabileceğini gösterebilir. Araştırmada, epilepsi tanısı almış çocuğa sahip annelerin sağlık bakım memnuniyetleri daha düşük bulunmuştur. Kronik hastalıkları içinde tekrarlı yatışlara neden olan epilepsi, annelerin daha sık sağlık kurumuna başvurmalarına neden olması bakımından sağlık bakım memnuniyetini olumsuz etkilemiştir.

Bu çalışmada elde edilen bulgular doğrultusunda; kronik hastalık tanısı alan çocuk, annelerinin hasta çocuğun tedavi ve bakımında, hastalık yönetimi, iletişim ve etkili baş etmeye ilişkin ailelerin güçlendirilmesi için girişimlerde bulunması önerilmektedir. Sağlık bakımı memnuniyetlerinin sağlanması ailelerin beklentilerinin karşılanması ile mümkündür. Ayrıca iyi sağlık hizmeti verebilmek için, alınan hizmetin kalitesinin ölçülmesi ve dolayısıyla ebeveynlerin bakım memnuniyetlerinin değerlendirilmesi gerekir. Memnuniyetin değerlendirilmesi, ebeveynlerin hangi alanda güçlendirilmesi gerektiğini göstermekle birlikte bakımın kalitesini geliştirmeye de katkı sağlar. Bu bağlamda, kronik hastalığı olan çocuklarının bakımının sağlanması için, ailenin gereksinimlerini karşılamak ve bakım rollerini geliştirmek için hemşirelik hizmetleri yönetimi tarafından uygun strateji ve müdahaleler gerçekleştirilmelidir. Ayrıca hemşireler, sundukları bakıma yönelik ebeveynin memnuniyetini artırıcı uygulama ve yaklaşımlarda bulunmalıdır. Ek olarak, bakım yükünü ve sağlık memnuniyetini etkileyen birçok faktör yer aldığından farklı özellikleri olan aile ve kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili çalışmaların yapılması da önerilmektedir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın, Gamze

Tunçer Ünver; Tasarım: Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın; **Denetleme/Danışmanlık:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın, Gamze Tunçer Ünver; **Analiz ve/veya Yorum:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın; **Kaynak Taraması:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın, Gamze Tunçer Ünver; **Makalenin Yazımı:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın, Gamze Tunçer Ünver; **Eleştirel İnceleme:** Esra Tural Büyük, Nihal Ünalı Baydın.

KAYNAKLAR

- Ağkaya Alahan N, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. [The burden of care in the parents of the children with chronic disease]. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Derg. 2015;4(2):1-5. [Link]
- Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. [Evaluation of caregiving burden of caregivers of children with chronic illness]. Bozok Tıp Derg. 2018; 8(3):46-53. [Crossref]
- Beacham BL, Deatrick JA. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. J Pediatr Nurs. 2015;30(1):25-35. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. Rev Lat Am Enfermagem. 2015;23(4):769-77. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. [The burden of care in the mothers of the children with chronic disease]. Sağlık Bilimleri Derg. 2013;22(2):150-7. [Link]
- Anıkan D, Saban F, Gürarlan Baş N. Çocuğu hastanede yatan ebeveynlerin hastaneye ve sağlık bakımına yönelik memnuniyet düzeyleri. [Hospital and health care satisfaction levels of the parents with inpatient children]. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Derg. 2014;4(2): 109-16. [Crossref]
- Ergezen Y, Efe E. Çocuk acil biriminde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen faktörler. [Parental satisfaction and factors affecting the pediatric emergency unit]. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2019;8(3): 302-7. [Link]
- Ulus B, Kublay G. PedsQL sağlık bakımı ebeveyn memnuniyet ölçeğinin türkçe'ye uyarlanması. [Turkish adaptation of the PedsQL health care parent satisfaction scale]. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Derg. 2012;3(1):44-50. [Link]
- Konuk Şener D, Karaca A. Mutual expectations of mothers of hospitalized children and pediatric nurses who provided care: qualitative study. J Pediatr Nurs. 2017;34:e22-e28. [Crossref] [PubMed]
- Cimke S, Mucuk S. Mothers' participation in the hospitalized children's care and their satisfaction. Int J Caring Sci. 2017;10(3):1643-51. [Link]
- Abuqamar M, Arabiat DH, Holmes S. Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the pediatric intensive care units at a tertiary children's Hospital. J Pediatr Nurs. 2016;31(3):e177-84. [Crossref] [PubMed]
- Kruszecka-Krówka A, Smoleń E, Cepuch G, Piskorz-Ogórek K, Perzek M, Gniadek A. Determinants of parental satisfaction with nursing care in paediatric wards-a preliminary report. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(10):1774. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Tsironi S, Koulierakis G. Factors affecting parents' satisfaction with pediatric wards. Jpn J Nurs Sci. 2019;16(2):212-20. [Crossref] [PubMed]
- Kobos E, Imiela J. Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. Appl Nurs Res. 2015;28(2):142-9. [Crossref] [PubMed]
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980;20(6): 649-55. [Crossref] [PubMed]
- İnci FH, Erdem M. bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. [Validity and reliability of the burden interview and its adaptation to Turkish]. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2008;11(4):85-95. [Link]
- Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. [A comparative study on caregiver burden of caregivers to physically disabled, pediatric and geriatric patients]. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Derg. 2013;3(1):1-7. [Crossref]
- Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving burden of children with chronic diseases. Electron Physician. 2017;9(9):5380-7. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Taşcıoğlu G, Beyazıt U, Bütün Ayhan A. Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. [The examination of care giving burden of parents who have children being treated at the hospital]. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Derg. 2017;1(1):10-9. [Link]
- Konstantynowicz J, Marciniowicz L, Abramowicz P, Abramowicz M. What do children with chronic diseases and their parents think about pediatricians? a qualitative interview study. Matern Child Health J. 2016;20(8):1745-52. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Santo EAR, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. Rev. Latino-Am. Enfermagem Original Article 2011;19(3):515-22. [Crossref]
- Aşılıoğlu N, Akkuş T, Baysal K. Çocuk acil servisinde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen etmenlerin araştırılması. [Investigation of parents' satisfaction and the causative factors in pediatric emergency department]. Türkiye Acil Tıp Derg. 2009;9(2):65-72. [Link]
- Keleş Ş, İşlek İ. Genel pediatri polikliniğine başvuran ebeveynlerin memnuniyeti ve etkileyen etmenlerin araştırılması. [Investigation of the satisfaction and affecting factors of the parents attending to the general pediatrics outpatient clinic]. Çocuk Derg. 2018;18(2):69-77. [Link]
- Güngör A, Karagöl C. Üçüncü basamak çocuk hastanesine başvuran ebeveynlerin memnuniyet, bağlılık ve güven düzeylerinin değerlendirilmesi. [Evaluation of parents' satisfaction, loyalty and trust levels who apply to tertiary pediatric hospital]. Ortadoğu Tıp Derg. 2020;12(1):40-4. [Crossref]
- Ramaglia G, Romeo A, Viri M, Lodi M, Sacchi S, Cioffi G. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: Strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. Epilepsia. 2007;48(9): 1810-3. [Crossref] [PubMed]
- Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. [Impact of childhood epilepsy on the family]. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Derg. 2010;2(2):190-205. [Link]
- Chong L, Jamieson NJ, Gill D, Singh-Grewal D, Craig JC, Ju A, et al. Children's experiences of epilepsy: a systematic review of qualitative studies. Pediatrics. 2016;138(3):e20160658. [Crossref] [PubMed]
- Souza FM, Molina J, Terri MT, Hilário MO, Len CA. Reliability of the pediatric quality of life inventory-healthcare satisfaction generic module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases. J Pediatr (Rio J). 2012;88(1):54-60. [Crossref] [PubMed]
- Hsieh RL, Hsueh YM, Huang HY, Lin MI, Tseng WC, Lee WC. Quality of life and impact of children with unclassified developmental delays. J Paediatr Child Health. 2013;49(2): E116-21. [Crossref] [PubMed]